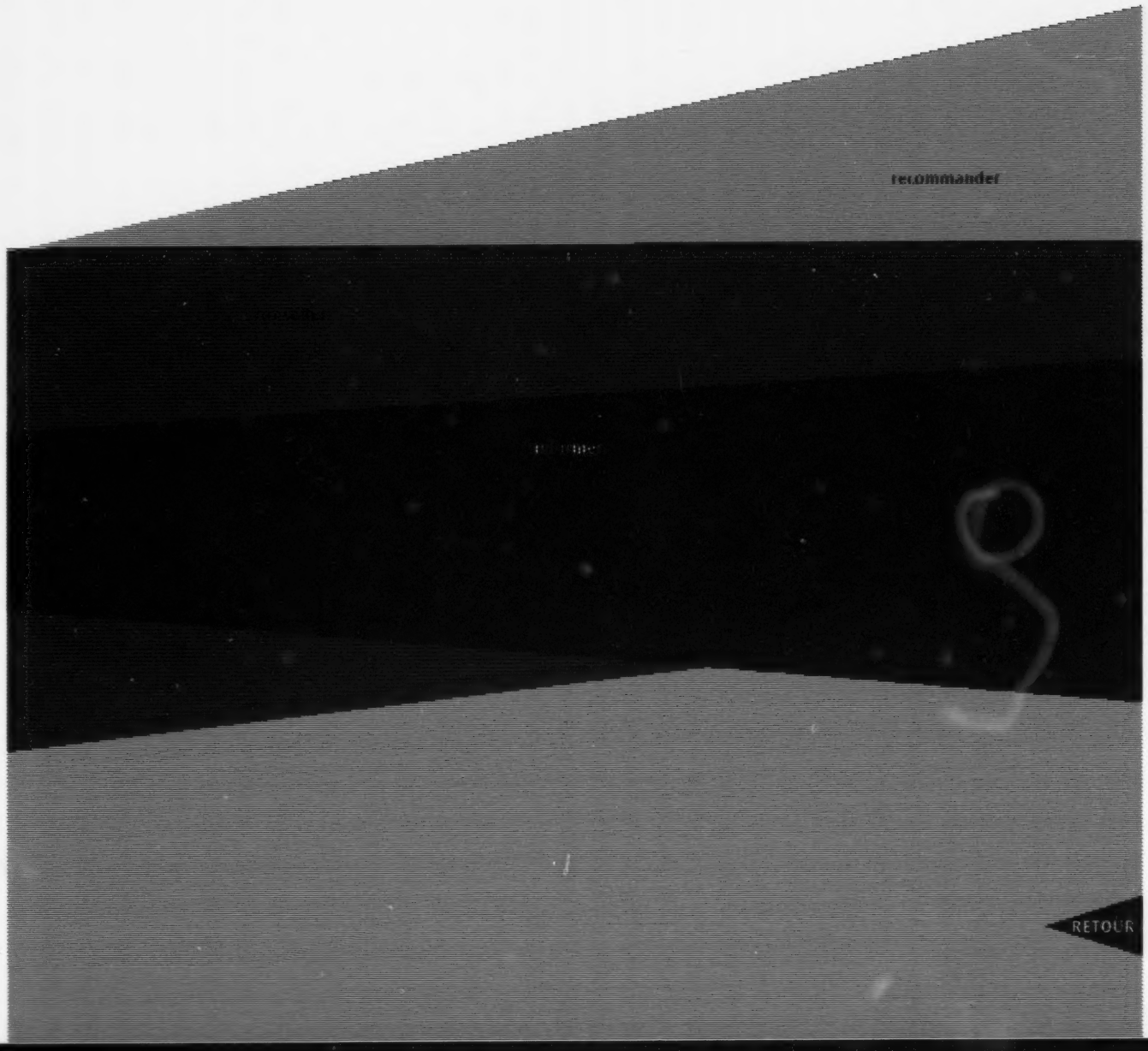
LE COMMISSAIRE
À LA SANTÉ
ET AU BIEN-ÊTRE

AMÉLIORER
NOTRE SYSTÈME
DE SANTÉ ET DE
SERVICES SOCIAU

RAPPORT D'APPRÉCIATION DE LA PERFORMANCE DU SYSTÈME DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX

2011

POUR UNE VISION À LONG TERME EN PÉRINATALITÉ ET EN PETITE ENFANCE : ENJEUX ET RECOMMANDATIONS


recommander
RETOUR

Mot du commissaire _ 4

Avant-propos _ 6

Liste des sigles _ 8

Introduction _ 14

Comment le Commissaire a-t-il formulé ses recommandations? _ 18

Constats généraux, enjeux et défis issus des grands rapports et des consultations _ 26

PRIORITÉ SOCIÉTALE ET LEADERSHIP 27

UNE VISION GLOBALE ET À LONG TERME POUR LES ENFANTS 30

L'ACTION POUR LE DÉVELOPPEMENT SAIN DES ENFANTS: INTERSECTORIELLE AVANT TOUT 33

UNE INTÉGRATION DES SERVICES POUR UNE MEILLEURE COORDINATION ET CONTINUITÉ 35

UNE OFFRE DE SOINS ET SERVICES ACCESSIBLE ET ADAPTÉE AUX BESOINS 37

LE DIFFICILE PARTAGE DES COMPÉTENCES FÉDÉRALES ET PROVINCIALES À L'ÉGARD DE CERTAINES CLIENTÈLES 41

Les enfants autochtones et leur famille 41

Les personnes issues de communautés immigrantes 45

Comment améliorer la performance des soins et services en périnatalité et en petite enfance? _ 50

1. LA HIÉRARCHISATION DES SERVICES EN PÉRINATALITÉ ET EN PETITE ENFANCE 54

1.1 Miser sur la première ligne pour améliorer l'offre de services pour la clientèle universelle en périnatalité et en petite enfance 54

Recommandation 1 _ 80

1.2 Structurer la deuxième ligne de soins et services en périnatalité et en petite enfance 82

Recommandation 2 _ 108

2. UNE RÉPONSE ADAPTÉE AUX BESOINS EN MATIÈRE DE «INFORMATION-SOUTIEN-SERVICES» EN PÉRINATALITÉ ET EN PETITE ENFANCE 109

2.1 Accès à l'information pour toutes les familles 109

Recommandation 3 _ 125

Recommandation 4 _ 126

Recommandation 5 _ 127

2.2 Soutien et services aux enfants et à leur famille 128

Recommandation 6 _ 151

Recommandation 7 _ 151

3. LE CONTINUUM « PROMOTION-PRÉVENTION-SOINS-RÉADAPTATION-PROTECTION » EN PÉRINATALITÉ ET EN PETITE ENFANCE 153
3.1 L'importance d'investir dans le développement de l'enfant : promotion de la santé et prévention 153
Recommandation 8 _ 186
Recommandation 9 _ 187
3.2 Améliorer l'arrimage sur l'ensemble du continuum 188
Recommandation 10 _ 207
4. L'ENFANT COMME PRIORITÉ SOCIALE 208
4.1 Vers un leadership fort en périnatalité et en petite enfance 213
Recommandation 11 _ 219
4.2 Pour une décision éclairée en périnatalité et en petite enfance 220
Recommandation 12 _ 235
Discussion _ 238
UN REGARD GLOBAL SUR LES EFFORTS DÉPLOYÉS AU QUÉBEC EN PÉRINATALITÉ ET EN PETITE ENFANCE 238
PRESTATION DES SERVICES : PISTES DE SOLUTION POUR UNE RÉPONSE ADAPTÉE AUX BESOINS EN MATIÈRE DE « INFORMATION-SOUTIEN-SERVICES » 240
ORGANISATION DES SERVICES : DÉFIS DE LA HIÉRARCHISATION ET DU CONTINUUM DE SERVICES EN PÉRINATALITÉ ET EN PETITE ENFANCE 244
DE LA PRIORITÉ SOCIÉTALE À UNE ACTION COHÉRENTE ET CONCERTÉE 249
MISE EN PERSPECTIVE DES RECOMMANDATIONS 255
LIMITES DU PRÉSENT RAPPORT 258
Liste des recommandations _ 262
Annexes _ 276
Références bibliographiques _ 284
Réalisation _ 305
Remerciements _ 306

NOTE

Dans le présent document, le genre masculin est utilisé sans aucune discrimination et uniquement dans le but d'alléger le texte.

RETOUR

> Mot du commissaire

La périnatalité et la petite enfance, sujet de notre troisième rapport d'appréciation de la performance, s'inscrit dans la foulée de l'orientation que j'avais adoptée en tant que commissaire, soit apprécier la performance du système de santé et de services sociaux en fonction des grandes étapes de la vie. Ainsi, le rapport d'appréciation de 2009 a porté sur la première ligne de soins, assise de la performance des systèmes de santé, suivi en 2010 des maladies chroniques, qui constituent un défi majeur en raison de leur prévalence croissante auprès de la population.

La périnatalité et la petite enfance représentent une thématique de choix pour l'analyse de la performance d'un système de santé. Non seulement les jeunes enfants façonnent l'avenir d'une société, mais en plus, des bénéfices collectifs peuvent être escomptés en matière de capital social, de diminution des inégalités sociales, de développement économique et d'amélioration de la performance si l'on pose précocement des gestes dans leur intérêt. Effectivement, le développement sain des enfants requiert un ensemble de conditions favorables tout au long de la grossesse et des premières années de vie, en raison de leur sensibilité particulière à des facteurs physiques et sociaux, qui peuvent entraîner des effets durables sur leur santé, leur apprentissage et leur comportement. Ces effets ont à leur tour des répercussions sur divers secteurs d'activité, dont le milieu scolaire et les services de santé.

La dernière et non la moindre des raisons de nous lancer dans cette belle aventure fait écho aux engagements du Canada et du Québec relatifs à la protection des droits des enfants, qui nous enjoignent, d'un point de vue juridique et moral, à agir pour améliorer les soins et services destinés aux jeunes enfants et à leur famille.

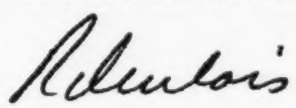
L'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux sous l'angle de la périnatalité et de la petite enfance a présenté sa part de défis. L'ampleur du projet, qui couvre une tranche de vie plutôt qu'une condition ou une problématique précise, de même que le manque de données comparables au niveau régional, provincial et international ont participé à accroître la difficulté de produire ce rapport, et ce, malgré une collaboration notable des acteurs concernés à l'égard de la collecte des données.

Nombreux sont ceux et celles qui se sont prêtés à nos exercices de consultation et nous ont accompagnés dans la production de ce dossier complexe. Ainsi, des chercheurs et des acteurs engagés du réseau ont partagé leur vision d'un système performant qui pourrait mieux répondre aux besoins multiples des jeunes enfants et de leur famille. Je tiens à les remercier chaleureusement pour ce soutien.

Des citoyens ont également contribué à l'élaboration de ce dossier, au moyen du Forum de consultation du Commissaire, mais aussi par l'entremise d'une cinquantaine de rencontres avec des parents désirant partager leurs expériences positives et négatives au sein du système de santé et de services sociaux. Ces témoignages se sont révélés fondamentaux au regard de notre compréhension de la réalité vécue sur le terrain, puisqu'ils nous ont permis de mettre un visage sur les descriptions factuelles des parcours de soins.

Enfin, je désire remercier les membres de mon équipe pour le travail assidu et rigoureux dont ils ont fait preuve pour la réalisation de ce dossier ambitieux. Leur engagement et leur passion n'ont pas leur pareil, à l'exception du dévouement des nombreuses personnes œuvrant tous les jours dans le système de santé et de services sociaux, sans qui une cause aussi essentielle que la périnatalité et la petite enfance ne pourrait être servie.

Le commissaire à la santé et au bien-être,



Robert Salois

> Avant-propos

LA MISSION DU COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE EST D'APPORTER UN ÉCLAIRAGE PERTINENT AU DÉBAT PUBLIC ET À LA PRISE DE DÉCISION GOUVERNEMENTALE DANS LE BUT DE CONTRIBUER À L'AMÉLIORATION DE L'ÉTAT DE SANTÉ ET DE BIEN-ÊTRE DES QUÉBÉCOISES ET QUÉBÉCOIS. À CET EFFET, IL A ADOPTÉ UN CADRE D'APPRÉCIATION GLOBALE ET INTÉGRÉE ET IL A ÉTABLI DES PROCESSUS DÉLIBÉRATIFS ET CONSULTATIFS POUR SOUTENIR SES TRAVAUX. SA DÉMARCHE D'APPRÉCIATION REPOSE SUR DIVERSES SOURCES D'INFORMATION, D'ORDRE SCIENTIFIQUE, ORGANISATIONNEL ET DÉMOCRATIQUE.

L'exercice d'appréciation réalisé par le Commissaire vise à brosser un portrait de la performance du système de santé et de services sociaux en matière de périnatalité et de petite enfance, période qui s'échelonne de la conception jusqu'à l'âge de 5 ans. Pour ce faire, le Commissaire a exploité une somme importante d'informations, comme les données de monitorage et d'enquêtes, les constats issus d'études scientifiques récentes, les observations ainsi que les points de vue résultant de la consultation de parents, de cliniciens, d'experts, de décideurs, de gestionnaires et des membres du Forum.

Ce portrait fait l'objet de quatre volumes en lien avec les fonctions du Commissaire à la santé et au bien-être :

- apprécier la performance du système de santé et de services sociaux du Québec ;
- consulter les citoyens, les experts et les acteurs du système ;
- informer le ministre de la Santé et des Services sociaux, l'Assemblée nationale et les citoyens des résultats ;
- faire des recommandations et discuter des enjeux et des implications qui en découlent.

Le premier volume, intitulé *L'appréciation globale et intégrée de la performance : analyse des indicateurs de monitorage*, contient une analyse des indicateurs de performance de l'ensemble du système ainsi que des indicateurs relatifs aux soins et services en périnatalité et en petite enfance, à l'échelle du Québec et de ses régions.

Le second volume, intitulé *État de situation : portrait de la périnatalité et de la petite enfance au Québec*, dresse un bilan de l'état de santé des mères et des enfants ainsi que de ses déterminants. Les grandes tendances par rapport aux politiques et à l'organisation des soins et services en périnatalité et en petite enfance au Québec y sont décrites.

Le troisième volume, intitulé *Rapport sur les résultats de la consultation portant sur les soins et services en périnatalité et en petite enfance*, rend notamment compte des constats formulés par les décideurs et les experts en matière d'améliorations à apporter à l'organisation des soins et services et de la faisabilité des actions à envisager dans le contexte québécois. Les conclusions des délibérations des membres du Forum de consultation à l'égard, entre autres, de l'acceptabilité sociale des actions proposées sont également rapportées dans ce volume.

Le dernier volume, intitulé *Pour une vision à long terme en périnatalité et en petite enfance : enjeux et recommandations*, **soit le présent document**, fait office de conclusion de l'exercice d'appréciation de la performance et comprend les recommandations du Commissaire. Celles-ci découlent des analyses de la performance, de l'état de situation et des consultations effectuées.

En plus de ces quatre volumes du rapport d'appréciation, un autre document a été rédigé de façon parallèle. Il rend compte des expériences positives et négatives d'une cinquantaine de parents consultés à l'égard du système de santé et de services sociaux. Il s'agit de la *Consultation réalisée dans le cadre du rapport d'appréciation de la performance des soins et services en périnatalité et en petite enfance – La parole aux parents d'enfants de 0-5 ans : regard sur les soins de santé et les services sociaux à travers leurs expériences*.

> Liste des sigles

AADNC	Ministère des Affaires autochtones et Développement du Nord Canada
AAFP	American Academy of Family Physicians
AAMC	Association of American Medical Colleges
AAP	American Academy of Pediatrics
ACJQ	Association des centres jeunesse du Québec
ACSF	Association canadienne des sages-femmes
ACSP	Association canadienne de santé publique
AEO	Accueil-évaluation-orientation (services)
AÉTMIS	Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé
AINC	Ministère des Affaires indiennes et du Nord Canada
AMPRO^{OB}	Approche multidisciplinaire en prévention des risques obstétricaux
AOPQ	Association des omnipraticiens en périnatalité du Québec
AQESSS	Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux
ASPC	Agence de la santé publique du Canada
ASPQ	Association pour la santé publique du Québec
ASSS	Agence de la santé et des services sociaux
BORN	Better Outcomes Registry & Network Ontario
CADRISQ	Centre d'accès des données de recherche de l'Institut de la statistique du Québec
CAI	Commission d'accès à l'information
CCS	Conseil canadien de la santé
CDE	Convention relative aux droits de l'enfant
CDPDJ	Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse
CEDJE	Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants
CER	Comité d'éthique de la recherche
CFE	Conseil de la famille et de l'enfance
CH	Centre hospitalier
ChiMat	Child and Maternal Health Observatory
CHSPR	Centre for Health Services and Policy Research
CHU	Centre hospitalier universitaire
CIQSS	Centre interuniversitaire québécois de statistiques sociales
CJ	Centre jeunesse
CLIPP	Centre de liaison sur l'intervention et la prévention psychosociales
CLSC	Centre local de services communautaires
CMFC	Collège des médecins de famille du Canada
CMQ	Collège des médecins du Québec
CNBES	Conseil national du bien-être social
CODIR	Comité de direction
CPASS	Centre de pédagogie appliquée aux sciences de la santé de l'Université de Montréal
CPE	Centre de la petite enfance
CR	Centre de réadaptation
CRDI-TED	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement
CRDP	Centre de réadaptation en déficience physique
CREPUQ	Conférence des recteurs et des principaux des universités du Québec
CRI	Conseil des relations interculturelles
CSBE	Commissaire à la santé et au bien-être
CSSS	Centre de santé et de services sociaux

RETOUR

CSSSPNQL	Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador
CSST	Commission de la santé et de la sécurité du travail
DAMU	Direction des affaires médicales et universitaires
DPJ	Directeur de la protection de la jeunesse
DRMG	Département régional de médecine générale
ECI	Étude canadienne sur l'incidence des signalements de cas de violence et de négligence envers les enfants
EIJ	Équipe d'intervention jeunesse
ÉIS	Évaluation d'impact sur la santé
ÉLDEQ	Étude longitudinale du développement des enfants du Québec
ELNEJ	Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes
EPSEBE	Environnement pour la promotion de la santé et du bien-être
ETCAF	Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale
FCRSS	Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé
FMOQ	Fédération des médecins omnipraticiens du Québec
FPT	Fédéral-provincial-territorial
FQCRDI-TED	Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement
GARE	Grossesse à risque élevé (cliniques de)
GMF	Groupe de médecine de famille
GMS	Groupe de médecins spécialistes
HAS	Haute Autorité de Santé
HCDH	Haut-Commissariat des Nations unies aux droits de l'homme
HRSA	Health Resources and Services Administration
IAB	Initiative Amis des bébés
IMBCI	Initiative internationale pour la naissance MèrEnfant (International MotherBaby Childbirth Initiative)
IMDPE	Instrument de mesure du développement de la petite enfance
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
IPS(PL)	Infirmière praticienne spécialisée (en première ligne)
IRDPQ	Institut de réadaptation en déficience physique du Québec
ISQ	Institut de la statistique du Québec
ISS	Inégalités sociales de santé
ITSS	Infections transmises sexuellement et par le sang
LPJ	Loi sur la protection de la jeunesse
LSP	Loi sur la santé publique
LSSSS	Loi sur les services de santé et les services sociaux
MCHP	Manitoba Center for Health Policy
MÉLS	Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport
MEQ	Ministère de l'Éducation du Québec
MFA	Ministère de la Famille et des Aînés
MFE	Ministère de la Famille et de l'Enfance
MRC	Municipalité régionale de comté
MSEJ	Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse de l'Ontario
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux

NICE	National Institute for Health and Clinical Excellence
NSC	National Screening Committee
OCDE	Organisation de coopération et de développement économiques
OIIQ	Ordre des infirmières et infirmiers du Québec
OLO	Œufs-lait-orange (programme)
OMISS	Observatoire montréalais des inégalités sociales et de la santé
OMS	Organisation mondiale de la santé
ONU	Organisation des Nations unies
OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec
OSFQ	Ordre des sages-femmes du Québec
OSPI	Office of Superintendant of Public Instruction
PAG	Plan d'action gouvernemental
PAPA	Programme d'aide préscolaire aux Autochtones
PASM	Plan d'action en santé mentale
PCNP	Programme canadien de nutrition prénatale
PCP	Pratique clinique préventive
PFSI	Programme fédéral de santé intérimaire
PHRU	Population Health Research Unit
PIBE	Plateforme informationnelle pour le bien-être de l'enfant
PIJ	Projet intégration jeunesse
PIN	Programme Intervention en négligence
PMI	Protection maternelle et infantile
PNSP	Programme national de santé publique
PPE	Périnatalité et petite enfance
PPPSBS	Programme périnatal de prévention du syndrome du bébé secoué
PRAIDA	Programme régional d'accueil et d'intégration des demandeurs d'asile
PREM	Plans régionaux d'effectifs médicaux
PSI	Plan de services individualisé
PSSMI	Programme de soins de santé maternelle et infantile
QUARISMA	Qualité des soins, gestion du risque obstétrical et du mode d'accouchement
RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec
RHDCC	Ressources humaines et Développement des compétences Canada
RLS	Réseau local de services (de santé et de services sociaux)
RSSS	Réseau de la santé et des services sociaux
RUIJ	Réseau universitaire intégré jeunesse
RUIS	Réseau universitaire intégré de santé
SAAQ	Société de l'assurance automobile du Québec
SARIMM	Service d'aide aux réfugiés et aux immigrants de Montréal métropolitain
SBS	Syndrome du bébé secoué
SCP	Société canadienne de pédiatrie
SCSP	Système canadien de surveillance périnatale
SIG	Système d'information géographique
SIPAD	Système d'information pour les personnes ayant une déficience
SIPPE	Services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance
SMSN	Syndrome de mort subite du nourrisson
SOGC	Société des obstétriciens et gynécologues du Canada

RETOUR

SSE	Statut socioéconomique
TDA/TDAH	Troubles déficitaires de l'attention sans ou avec hyperactivité
TED	Trouble envahissant du développement
TRCDMS	Table régionale des chefs de département de médecine spécialisée
UMF	Unité de médecine familiale
UNICEF	United Nations International Children's Emergency Fund
USPSTF	U.S. Preventive Services Task Force

RETOUR

Introduction

> Introduction

LES CITOYENS QUÉBÉCOIS TÉMOIGNENT RÉGULIÈREMENT DE LEUR PRÉOCCUPATION À L'ÉGARD DE LEUR SYSTÈME DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX. ILS SONT FIERS DE CE QU'IL EST DEVENU AU FIL DES ANS, MAIS REMETTENT AUSSI EN QUESTION SA PERFORMANCE ET DÉSIRENT LE VOIR S'AMÉLIORER DAVANTAGE. CERTES, IL LEUR IMPORTE DE TROUVER RÉPONSE À LEURS BESOINS, MAIS ILS DÉSIRENT AUSSI VOIR LES GÉNÉRATIONS FUTURES BÉNÉFICIER DE SOINS ET SERVICES DE QUALITÉ. ILS TIENNENT ÉGALEMENT À CE QUE LE SYSTÈME DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX QUÉBÉCOIS SOIT EN MESURE D'ATTEINDRE SON OBJECTIF ULTIME D'AMÉLIORATION, DE MAINTIEN ET DE RESTAURATION DE L'ÉTAT DE SANTÉ ET DE BIEN-ÊTRE POPULATIONNEL.

L'appréciation de la performance du système s'avère donc un exercice justifié, mais présente une grande complexité en raison du grand nombre d'acteurs qu'il compte, d'interventions qui y sont réalisées chaque jour et de personnes qui le fréquentent et demandent réponse à une panoplie de besoins. En outre, on s'attend à ce que le système soit en mesure de s'adapter aux changements démographiques et socioéconomiques, mais aussi d'adopter les nouveaux processus, les nouvelles technologies ou pratiques qui se font jour régulièrement.

Dans le cadre de sa fonction d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux, le Commissaire à la santé et au bien-être a choisi, pour ses deux premiers mandats, d'approfondir deux thématiques, soit la première ligne de soins et services (2009) et, en continuité avec celle-ci, les soins et services destinés aux personnes atteintes de maladies chroniques (2010). Les recommandations émises dans ces rapports invitaient à revoir l'organisation du système de santé et de services sociaux et, par le fait même, chacune de ses lignes de services, afin de mieux répondre aux besoins de la population. Pour ce troisième rapport d'appréciation, le Commissaire a opté pour l'analyse des soins et services offerts à cette tranche de la population qui marque le début d'une vie nouvelle : les femmes enceintes et les petits enfants. Cette clientèle représente par ailleurs l'amorce d'une trajectoire de vie qui peut être fortement influencée par les actions posées par le système de santé et de services sociaux et ses partenaires.

RETOUR

À la lumière des données disponibles, des consultations menées et de la revue de la littérature, nous avons choisi d'analyser les services qui sont destinés à la clientèle en périnatalité et en petite enfance (PPE) au moyen d'un modèle élaboré par le Center on the Developing Child at Harvard University. Faisant appel aux perspectives écologique et longitudinale, ce modèle permet de tenir compte à la fois des nouvelles conceptions du développement de l'enfant et de ses déterminants et des leviers politiques à mobiliser pour faire des gains au chapitre de la santé et du développement des jeunes enfants.

Le présent document comprend quatre grandes sections. La première expose brièvement le processus adopté par le Commissaire pour intégrer l'ensemble des connaissances recueillies et formuler les recommandations. La seconde partie fait état des constats généraux, enjeux et défis au regard des services de santé et des services sociaux en périnatalité et en petite enfance, tirés à la fois de grands rapports élaborés au cours des deux dernières décennies et des consultations effectuées par l'équipe du Commissaire[1]. La troisième section présente les recommandations formulées par le Commissaire à la lumière des informations obtenues ainsi que l'argumentaire étayant chacune d'elles. Enfin, la dernière section illustre les liens entre les différentes recommandations et analyse leurs limites et leur potentiel d'amélioration de la performance du système de santé et de services sociaux. En outre, elle met en perspective les éléments des recommandations qui se situent en continuité des recommandations des années précédentes ou qui s'en distinguent.

1. Dans les deux premiers rapports d'appréciation du Commissaire, les constats tirés de rapports et d'autres documents similaires étaient présentés dans le volume faisant état de la situation de la thématique abordée. Dans ce rapport-ci, nous avons jugé plus à propos d'inclure les constats dans le volume des recommandations.

Comment le Commissaire a-t-il formulé ses recommandations?

RETOUR

> Comment le Commissaire a-t-il formulé ses recommandations?

LES RECOMMANDATIONS S'APPUIENT SUR LA PRISE EN COMPTE DE NOMBREUX PARAMÈTRES, DE MÊME QUE SUR L'ENSEMBLE DES INFORMATIONS RECUEILLIES. L'ANALYSE GLOBALE ET INTÉGRÉE DES INDICATEURS DE MONITORAGE ET D'ENQUÊTES, OBJET DU PREMIER VOLUME DE CE RAPPORT, ET L'ÉTAT DE SITUATION SUR LE SUJET, OBJET DU DEUXIÈME VOLUME, ONT FAIT RESSORTIR LA NATURE ET L'ÉTENDUE DE L'OFFRE DE SOINS ET SERVICES À L'ÉGARD DE LA PÉRINATALITÉ ET DE LA PETITE ENFANCE AINSI QUE LES PROBLÈMES LES AFFECTANT. ENFIN, LA CONSULTATION D'EXPERTS, DE DÉCIDEURS ET DES MEMBRES DU FORUM DE CONSULTATION DU COMMISSAIRE, DONT LES RÉSULTATS SONT DÉCRITS DANS LE TROISIÈME VOLUME, A SERVI À DÉTERMINER LES ACTIONS JUGÉES NÉCESSAIRES ET FAISABLES POUR ATTEINDRE UNE MEILLEURE PERFORMANCE.

RETOUR

Le Commissaire a analysé tous ces éléments à la lumière d'un vaste corpus de rapports et d'études scientifiques québécoises et internationales afin de documenter les bénéfices potentiels des actions proposées, tout en considérant le contexte particulier entourant le système de santé et de services sociaux québécois. Ce processus rigoureux permet ainsi d'appuyer les recommandations par une appréciation intégrée visant à déterminer les propositions qui sont à la fois pertinentes, faisables, démontrées efficaces et qui peuvent répondre aux problèmes recensés, tout en tenant compte des enjeux et des conditions émergeant de la perspective citoyenne (figure 1).

Ce qui se dégage de l'analyse des données quantitatives

Le premier volume, intitulé *L'appréciation globale et intégrée de la performance : analyse des indicateurs de monitorage*, fait état de la performance du système évaluée selon une perspective globale et intégrée[2]. Des analyses à l'échelle provinciale et régionale ont été réalisées à partir d'un ensemble d'indicateurs, sélectionnés en vue de repérer des secteurs précis ou des problématiques particulières qui s'avèrent de grand intérêt, notamment pour les acteurs du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) ayant des mandats de planification, de gestion, de prestation ou d'évaluation des services de santé et des services sociaux.

Les constats montrent que, cette année, à l'échelle provinciale, la performance globale du système de santé et de services sociaux du Québec se situe en deçà de celle de plusieurs autres provinces. Malgré l'amélioration de la position relative du Québec, le constat de l'an dernier reste inchangé : la performance d'ensemble du Québec demeure sous la moyenne canadienne. En effet, si le Québec arrive au 3e rang pour l'atteinte des buts, il se classe au 8e et au 10e rang pour les fonctions de production et d'adaptation. Durant la période étudiée, le Québec a effectué un rattrapage lui permettant de gagner une ou deux positions pour deux des trois grandes fonctions évaluées. C'est donc dire que la province s'est non seulement améliorée dans l'absolu, mais qu'elle l'a fait à un rythme supérieur à celui d'autres provinces. Cette amélioration pourrait cependant s'expliquer en partie par une moins bonne performance d'autres provinces canadiennes. Enfin, de grandes variations quant à la performance des régions du Québec s'observent à l'égard des indicateurs analysés, de manière encore plus marquée en périnatalité et en petite enfance.

2. Une mise à jour cyclique des tableaux de données et de balisage, de même que des produits d'évaluation de la performance, est accessible sur le site Internet du Commissaire à la santé et au bien-être (www.csbe.gouv.qc.ca). On y trouve aussi de plus amples détails au sujet des indicateurs, comme leur source exacte, leur définition, les données et les périodes utilisées dans les calculs ainsi qu'un outil de visualisation cartographique de la performance du système, l'Atlas CSBE.

Figure 1
DES RECOMMANDATIONS ISSUES D'UNE INTÉGRATION DES CONNAISSANCES

En ce qui a trait à l'analyse des indicateurs portant sur le thème exploré cette année, le Commissaire a constaté le manque de disponibilité d'indicateurs de qualité relatifs à la PPE, particulièrement pour le suivi de grossesse et la petite enfance. Relativement à l'accouchement, le Québec se situe bien par rapport aux autres provinces pour ce qui est du taux de césariennes. Il en va de même pour l'état de santé des enfants à la naissance, si l'on se fie aux taux de mortalité néonatale et périnatale ainsi qu'aux taux de prématurité.

Ce qui se dégage de l'analyse de la situation au Québec

La consultation de nombreux documents gouvernementaux et acteurs du réseau de la santé et des services sociaux nous a permis de tracer un portrait des lois, politiques, programmes et services élaborés au fil des ans pour desservir la clientèle en périnatalité et en petite enfance. De nombreuses statistiques tirées d'études et d'enquêtes québécoises et canadiennes, ainsi qu'un bref aperçu des connaissances actuelles à l'égard du développement des petits enfants, complètent ce tableau dans le document *État de situation : portrait de la périnatalité et de la petite enfance au Québec.*

À partir de cette analyse, quelques constats ont pu être établis. Ainsi, malgré de nombreuses initiatives visant à améliorer la réponse aux besoins de la clientèle en PPE, l'offre de services n'est pas optimale pour une partie de cette clientèle. Bien que ses besoins soient généralement minimes et ponctuels, la clientèle dite universelle ne se voit offrir qu'une gamme limitée de services, dont l'accès demeure difficile et fort variable. Le désinvestissement à l'égard de la clientèle universelle s'est généralement fait, en première ligne, au profit de la clientèle se trouvant en situation de vulnérabilité et exprimant des besoins supplémentaires. Malgré cela, les services offerts à cette dernière manquent de flexibilité et ne comblent pas parfaitement ses besoins, surtout lorsque ceux-ci sont multiples et complexes. Enfin, certains sous-groupes de la clientèle en PPE ayant des besoins particuliers ont été l'objet de préoccupations telles, au cours des dernières années, qu'ils ont vu l'offre de services à leur égard revue ou améliorée. C'est le cas des enfants qui ont une déficience ou qui sont considérés à risque quant à leur sécurité ou à leur bien-être. Toutefois, les mécanismes de coordination des services et de collaboration interdisciplinaire et intersectorielle sont déficients et compliquent la prestation des soins. Par ailleurs, il demeure fort à faire pour d'autres sous-groupes présentant des besoins particuliers.

Ce qui se dégage des consultations

Plusieurs rencontres ont été organisées dans le cadre de ce rapport avec des experts, des décideurs et les citoyens du Forum de consultation du Commissaire. Les étapes de ce processus de consultation[3] sont interreliées, de sorte que les constats découlant de chaque rencontre servent de base de discussion aux suivantes. Cette approche vise à faire émerger un consensus fort quant aux constats les plus importants et aux actions à privilégier pour améliorer la performance du système. Au final, l'objectif est de proposer des actions dont l'efficacité et la faisabilité ont été démontrées et qui sont acceptables, considérant les valeurs prédominantes dans la société québécoise.

Le processus de consultation[4] adopté pour élaborer ce rapport a permis de rencontrer, d'écouter et de questionner plus de 200 personnes. Le Commissaire a d'abord rassemblé 27 experts lors d'un séminaire tenu les 9 et 10 novembre 2009, puis 33 décideurs à un panel les 16 et 17 février 2010. Ces deux séances ont permis d'obtenir les résultats suivants : préciser divers aspects pouvant avoir un impact sur la performance du système ; énoncer une vision de ce que serait un système de soins et services performant quant à sa réponse aux besoins de la clientèle en périnatalité et en petite enfance ; cibler des actions potentielles pour correspondre à une telle vision ; discuter la faisabilité des actions prioritaires à entreprendre au Québec. Huit domaines d'action ont ainsi été retenus et 15 actions prioritaires, proposées. Enfin, le Forum de consultation a délibéré, lors de quatre séances en septembre

3. Pour plus d'information sur le processus de consultation du Commissaire à la santé et au bien-être, consulter le document d'orientation *Améliorer notre système de santé et de services sociaux – Une nouvelle approche pour en apprécier la performance* (CSBE, 2008) et le *Rapport sur les résultats de la consultation portant sur les soins et services en périnatalité et en petite enfance* (CSBE, 2012d).

4. Le comité d'orientation du Commissaire ainsi qu'un comité consultatif formé pour orienter l'élaboration du rapport d'appréciation sur la périnatalité et la petite enfance ont également été consultés au début du processus. Il est toutefois à noter que le rôle des comités se limitait à un rôle-conseil et que les conclusions du Commissaire lui sont propres : les recommandations n'engagent que lui-même et ne représentent pas la position des personnes consultées.

et décembre 2009, ainsi qu'en mars et juin 2010, sur les enjeux relatifs aux domaines et aux actions jugées prioritaires afin de faire émerger les enjeux éthiques soulevés par leur mise en œuvre.

Soulignons en outre que nous avons mené des consultations complémentaires auprès d'une quarantaine de groupes professionnels du réseau de la santé et des services sociaux et d'autres acteurs concernés[5]. Ces consultations visaient à bonifier ou à mettre à jour l'information préalablement recueillie dans le cadre du processus de consultation formel et dans la littérature et à en approfondir certains aspects. Cela nous a permis de faire ressortir une panoplie de constats, comme le désinvestissement dans les services de première ligne pour l'ensemble de la clientèle en PPE, les lacunes dans les services de promotion de la santé et de prévention, la difficile mise en application des divers plans d'action et politiques, la mise en œuvre ardue de l'interdisciplinarité et de la collaboration intersectorielle, le manque de flexibilité dans l'offre de services, qui peine à combler les besoins en PPE, et le manque d'information et de soutien de toute sorte destinés aux parents.

Enfin, en marge de ce rapport, dans le but d'obtenir des informations de nature expérientielle, 49 parents ont été rencontrés individuellement afin de recueillir leurs témoignages sur les expériences vécues lorsqu'ils ont eu recours au système de santé et de services sociaux, pour leur enfant ou pour eux-mêmes à titre de parents. Les entrevues ont souligné le grand besoin d'information et de soutien de toutes les clientèles en PPE (incluant la clientèle universelle). Il en ressort également deux grands défis, soit l'accès aux professionnels de la santé et la continuité des soins, notamment pour les enfants ayant des besoins particuliers.

Des recommandations reposant sur la synthèse des informations recueillies

L'analyse des différentes informations et données obtenues a mené à la formulation de 12 recommandations. Pour cet exercice, les aspects organisationnels, économiques, environnementaux et éthiques, ainsi que les implications potentielles de chacune des propositions, ont été pris en compte autant que faire se peut. Il va de soi, cependant, que la mise en œuvre de certaines recommandations requiert des analyses plus approfondies auxquelles pourront contribuer les acteurs et les organisations directement concernés. Si ceux-ci ne disposent pas de l'information additionnelle requise, des recherches ou projets particuliers devront être mis sur pied. Le but visé par le Commissaire est de mettre davantage en évidence, de façon générale, les conséquences possibles se rattachant à chaque recommandation.

5. La liste des personnes et organisations consultées figure dans les remerciements.

Comme l'ont souligné les précédents rapports d'appréciation du Commissaire, l'impact des recommandations sera d'autant plus marqué qu'elles auront été implantées de concert et agiront ainsi en synergie, même si chacune comporte des bénéfices spécifiques. De plus, la mise en œuvre de certaines recommandations est préalable à l'implantation d'autres recommandations ou est nécessaire pour en maximiser les retombées bénéfiques. Le Commissaire est conscient du fait que toutes les recommandations ne peuvent être mises en œuvre d'un seul coup, mais il insiste néanmoins sur l'importance d'amorcer un travail sur chacune dès à présent. Enfin, plusieurs des recommandations du rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux de 2009, qui portait sur la première ligne de services, demeurent d'actualité dans le cadre de ce rapport-ci.

Constats généraux, enjeux et défis issus des grands rapports et des consultations

RETOUR

> Constats généraux, enjeux et défis issus des grands rapports et des consultations

LA FAÇON DONT LA SOCIÉTÉ SOUTIENT SES ENFANTS DANS LEUR DÉVELOPPEMENT ET RÉPOND À LEURS BESOINS EN MATIÈRE DE SANTÉ A SUSCITÉ UN INTÉRÊT SOUTENU, DEPUIS DEUX DÉCENNIES, COMME EN TÉMOIGNENT LES NOMBREUX RAPPORTS, ENQUÊTES ET CONSULTATIONS SUR LE SUJET. NOMBRE DE CONSTATS, RECOMMANDATIONS ET INITIATIVES FIGURANT DANS CES RAPPORTS, PROVINCIAUX ET CANADIENS, ONT ÉTÉ RELEVÉS[6]. NOUS AVONS TENU COMPTE AUSSI BIEN DES RAPPORTS À VISÉE GÉNÉRALE, CONCERNANT L'ENFANT, QUE CEUX PLUS CIBLÉS, COMME CEUX S'INTÉRESSANT À UN SECTEUR PARTICULIER DES SERVICES DE SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX POUR LES ENFANTS. ENFIN, PLUSIEURS CONSULTATIONS MENÉES DANS LE CADRE DE CE RAPPORT D'APPRÉCIATION ONT PERMIS D'ACTUALISER LE CONTENU DES DIVERS DOCUMENTS EXAMINÉS.

6. Certains de ces rapports émanent d'institutions provinciales ou fédérales et d'autres, de groupes de travail, comités ou commissions ad hoc. Même si les soins de santé et les services sociaux sont de compétence provinciale, plusieurs conclusions figurant dans les rapports nationaux se révèlent elles aussi pertinentes pour le contexte québécois. L'annexe I fournit de plus amples informations sur certains des rapports consultés et le contexte de leur production.

RETOUR

Nous nous pencherons en particulier sur les constats, pistes d'action et enjeux qui sont davantage du ressort du RSSS. Ainsi, nous présenterons ci-après des constats généraux et des pistes de solution que reprennent de nombreux rapports. De plus, des défis plus spécifiques à certaines clientèles et à certains secteurs de services seront soulevés dans les argumentaires des recommandations avancées dans le présent volume.

Depuis le rapport phare dans le domaine de la petite enfance au Québec, *Un Québec fou de ses enfants*, publié en 1991, de multiples constats et pistes de solution ont été formulés. Ceux-ci visaient tant la société et le gouvernement, en général, que la prestation et l'organisation des soins de la santé et des services sociaux. Depuis, certaines des actions proposées ont certes été mises en œuvre et ont porté des fruits, mais un certain nombre de constats demeurent d'actualité. Au niveau sociétal, on souligne en particulier la nécessité d'un leadership en PPE et l'adoption d'une vision globale et à long terme. Par ailleurs, de nombreux secteurs sont concernés par le développement des tout-petits, rendant indispensables une action intersectorielle et une organisation des services plus intégrée. L'offre de services, quant à elle, se doit d'être accessible et adaptée, d'une part, aux divers besoins des enfants et des parents et, d'autre part, aux particularités de certains groupes populationnels.

> PRIORITÉ SOCIÉTALE ET LEADERSHIP

ASSURER LE SAIN DÉVELOPPEMENT DES ENFANTS DEVRAIT ÊTRE UNE PRIORITÉ SOCIÉTALE. POUR QU'ELLE SE CONCRÉTISE, UNE INSTANCE ASSUMANT UN LEADERSHIP CLAIR À CET ÉGARD EST ESSENTIELLE.

Experts, décideurs, intervenants et parents s'accordent à dire qu'assurer le sain développement des enfants devrait être une priorité sociétale. Un tel choix interpelle la responsabilité de tout un chacun dans la sphère sociale, puisque cela implique le respect des droits et intérêts des enfants ainsi qu'une réponse appropriée à leurs besoins et à ceux de leurs parents, ce qui, encore aujourd'hui, ne semble pas se concrétiser. De plus, cette priorité sociétale devrait se refléter dans l'ensemble des décisions politiques et gouvernementales. Pour qu'elle se concrétise dans les lois, politiques, programmes et services, et dans les investissements nécessaires pour une réponse adaptée aux besoins, il paraît essentiel de disposer d'une autorité assumant un leadership clair à l'égard de la santé et du bien-être des enfants.

À l'instar de la Convention relative aux droits de l'enfant (CDE), tous s'accordent sur la nécessité de soutenir les parents dans leurs responsabilités à l'égard de leurs enfants. Si l'appui des communautés et du gouvernement est vital, seule une autorité reconnue exerçant un leadership permettra de défendre cette préoccupation sociale vis-à-vis de l'enfance, comme l'avancent de nombreux rapports (Comité sénatorial des affaires sociales, des sciences et de la technologie, 2009 ; Santé Canada, 2007 ; CCS, 2006 ; comité Lacour, 2004 ; Groupe d'experts en organisation clinique jeunesse, 1998 ; Groupe de travail pour les jeunes, 1991).

Bien entendu, au fil des ans, diverses décisions politiques et nombre de documents gouvernementaux ont souligné l'importance sociale accordée aux enfants, tant à l'échelle fédérale que provinciale. Ainsi, dans ses observations finales de 2003, le Comité des droits de l'enfant des Nations unies faisait référence de manière favorable au Plan d'action national pour l'enfance, de même qu'à la Prestation nationale pour les enfants et à la création d'un poste de Secrétaire d'État à l'enfance et à la jeunesse[7] (Comité des droits de l'enfant, HCDH, 2003).

LE PRINCIPE DE L'INTÉRÊT SUPÉRIEUR DE L'ENFANT DOIT ÊTRE MIEUX INTÉGRÉ DANS L'ENSEMBLE DES LOIS, POLITIQUES, PROGRAMMES ET SERVICES.

Par ailleurs, ce même comité voyait d'un œil favorable la présence, dans certaines provinces, d'instances indépendantes ayant pour rôle la défense des droits des enfants (Comité des droits de l'enfant, HCDH, 2003). C'est le cas notamment de la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse du Québec (CDPDJ) qui, tout en exerçant le rôle de protecteur et défendeur des droits des enfants, ne dispose pas de pouvoir de surveillance, d'enquête et de recommandations à l'échelle systémique (SCP, 2009b). Le Comité des droits de l'enfant encourageait toutefois le Canada à poursuivre la mise en place de mesures favorisant la non-discrimination et à renforcer les actions législatives à cet égard. Il estimait aussi qu'il était nécessaire de mieux intégrer le principe de l'intérêt supérieur de l'enfant dans l'ensemble des lois, politiques, décisions, programmes et services (Comité des droits de l'enfant, HCDH, 2003).

À cet égard, en 2007, le Comité sénatorial permanent des droits de la personne, dans une mise au point sur l'application de la CDE, se faisait plus direct : il soulignait que le Canada, bien qu'il ait joué un rôle primordial dans l'élaboration et la promotion de la CDE, n'avait toujours pas pris d'initiatives quant à son intégration directe dans la législation fédérale. De plus, il relevait une série de situations où les droits des enfants n'étaient pas dûment considérés[8] (Comité sénatorial des droits de la personne, 2007). Enfin, outre une faible sensibilisation publique et politique à l'égard de cette convention internationale, le suivi de sa mise en œuvre est non seulement peu diffusé, mais il ne bénéficie pas des mesures législatives nécessaires et n'est dévolu à aucune entité imputable (SCP, 2009b ; Comité sénatorial des droits de la personne, 2007). Les consultations menées par le Commissaire ont révélé que ces préoccupations étaient aussi ressenties à l'échelle du Québec, même si certains acteurs se sentent néanmoins interpellés et décident de s'en remettre systématiquement à la CDE dans le cadre de leurs travaux.

7. Cette fonction semble ne plus exister aujourd'hui.

8. Le rapport signalait, entre autres, le contexte de pauvreté qui fait encore partie du quotidien de bon nombre d'enfants (Comité sénatorial des droits de la personne, 2007).

Ce manque d'imputabilité et de leadership clairs vis-à-vis des droits des enfants est au cœur de débats concernant l'instance la plus à même de jouer ce rôle depuis quelques années. Certains ont ainsi recommandé de créer un commissariat national à l'enfance indépendant, d'autres, de nommer un ministre particulier ou encore de mettre sur pied un comité interministériel (SCP, 2009b ; Echenberg et Phillips, 2008 ; Comité sénatorial des droits de la personne, 2007 ; Santé Canada, 2007). D'autres préfèreraient plutôt élargir les responsabilités des institutions en place. Ainsi, d'aucuns ont avancé que, à titre de principal point de contact des parents et des enfants avec le système public et étant donné son expertise, le réseau de la santé et des services sociaux peut contribuer activement, en collaboration avec d'autres acteurs, à établir et à évaluer des stratégies d'actions dans le domaine de la santé et du développement de l'enfant. Pour ce faire, le RSSS doit cependant adopter une approche axée sur la santé populationnelle (Comité consultatif FPT, 1999). Enfin, pour plusieurs, peu importe l'option choisie pour concrétiser ce leadership, c'est le gouvernement dans son entièreté qui devrait être imputable du développement des enfants dès leur jeune âge (CCS, 2006).

LA VISION ET L'ACTION POLITIQUES AU REGARD DE LA PETITE ENFANCE PRÉSENTENT DES LACUNES IMPORTANTES.

Cette question quant au leadership vaut aussi pour le Québec. Certes, la province a mis de l'avant, au fil des ans, un certain nombre de mesures favorisant la famille et les enfants, telle la Politique familiale. Néanmoins, malgré une longueur d'avance reconnue sur d'autres provinces et États, il reste du travail à faire pour soutenir la famille (CFE, 2002). D'ailleurs, déjà au tournant des années 1990, certains comités jugeaient nécessaire qu'une entité soit imputable de la coordination des actions intersectorielles envers les enfants et les familles (Groupe d'experts en organisation clinique jeunesse, 2001 et 1998 ; Groupe de travail pour les jeunes, 1991). Les témoignages recueillis ont aussi mis en évidence de notables failles dans la vision et l'action politiques en petite enfance.

Lors des consultations menées par le Commissaire, diverses propositions ont été signalées quant à un leadership en petite enfance : création d'une loi spécifique ou d'une stratégie gouvernementale interministérielle ou d'une nouvelle instance (commissaire indépendant, ministre d'État, comité interministériel permanent, par exemple), élargissement ou révision du mandat d'une entité existante (désignation d'un responsable au ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) imputable des actions visant les enfants, par exemple).

Dans ce débat, il n'est toutefois pas toujours question des mêmes responsabilités. Ainsi, en 2005, le Protecteur du citoyen avançait « que la création d'un poste d'ombudsman des enfants n'est pas la voie à suivre » pour défendre les droits des enfants et qu'il fallait simplement faire en sorte que la structure actuelle fonctionne correctement et de façon plus coordonnée, quitte à implanter certains mécanismes particuliers pour favoriser

l'intersectorialité (Protecteur du citoyen, 2005). Jusqu'à tout récemment, le Québec disposait d'un organisme-conseil spécial, le Conseil de la famille et de l'enfance, qui devait conseiller le ministre responsable de la famille en ce qui a trait aux politiques sociales et aux actions gouvernementales qui affectent directement les familles et les enfants, mais il est à présent aboli. Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se fiait d'ailleurs à celui-ci pour asseoir l'une de ses recommandations quant à la création d'un conseil consultatif national sur l'enfance, qui soutiendrait un éventuel ministre d'État à l'enfance et à la jeunesse (Comité sénatorial des affaires sociales, des sciences et de la technologie, 2009).

> UNE VISION GLOBALE ET À LONG TERME POUR LES ENFANTS

ÉTABLIR UN LEADERSHIP EN PPE PERMETTRAIT D'ÉLABORER, ET SURTOUT DE CONCRÉTISER, UNE VISION GLOBALE ET À LONG TERME AFIN QUE LES POLITIQUES ET PROGRAMMES APPORTENT LES RETOMBÉES ESCOMPTÉES.

Comme le rappelle le Comité des droits de l'enfant, être imputable de la santé et du développement sain des enfants exige une vision à long terme (Comité des droits de l'enfant, HCDH, 2005). Établir un leadership à cet égard permettrait d'élaborer, et surtout de concrétiser, une vision globale et à long terme afin que les politiques et programmes instaurés par le gouvernement apportent les retombées escomptées. Or, à la lumière des consultations menées par le Commissaire, cette vision semble absente, tant du côté de la planification que de la prestation des services, en dépit de la multitude de documents et de décisions gouvernementales ou administratives concernant les enfants et les familles.

Une vision à long terme doit être dûment alimentée par des données pertinentes et à jour (Comité des droits de l'enfant, HCDH, 2005). La surveillance de la santé et le suivi du développement des enfants sont indispensables pour élaborer, déployer et adapter des politiques, programmes, services et autres actions ciblant les enfants. Comme le soulignent de nombreux constats et recommandations à cet égard, les banques de données, la recherche et le transfert de connaissances se révèlent incontournables.

L'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) notait, en 2004, que le Canada possédait des systèmes de collecte de données avancés, mais qu'il lui fallait cependant davantage les exploiter (Comité sénatorial des affaires sociales, des sciences et de la technologie, 2009). Un an plus tôt, le Comité des droits de l'enfant insistait sur la nécessité, pour le Canada, de chercher à centraliser la collecte des données à l'égard de la Convention relative aux droits de l'enfant. Afin d'être plus au fait de la situation des enfants et ainsi de mettre de l'avant des actions structurées mieux ciblées, il lui fallait en effet être en mesure de compiler et d'analyser les données relatives non seulement aux divers thèmes abordés dans la Convention, mais aussi à l'ensemble des enfants et des jeunes (Comité des droits de l'enfant, HCDH, 2003). Aux yeux de certains, une telle base de données devrait être centralisée sous l'égide d'une autorité assumant le leadership à l'égard des enfants (Comité sénatorial des droits de la personne, 2007).

Il existe déjà des systèmes pancanadiens qui centralisent des données concernant la santé maternelle et infantile[9], mais des lacunes semblent persister[10], tant dans leur conception que dans la façon de les alimenter et de les utiliser. Divers aspects de la santé et du développement infantiles manquent de données, comme le comportement des jeunes enfants, leur développement staturo-pondéral ou encore certains déterminants de la santé, de même que les besoins des femmes enceintes et les obstacles auxquels elles font face pour accéder aux soins et services (ASPC, 2009b ; Santé Canada, 2007 ; CCS, 2006).

Documenter les mesures en place, apprécier ce qui doit être amélioré et évaluer l'impact des actions ou politiques s'avère réellement ardu dans le contexte actuel, car il n'existe généralement que des mécanismes d'évaluation des processus (ASPC, 2009b ; Comité sénatorial des droits de la personne, 2007 ; Santé Canada, 2007 ; CCS, 2006). Par ailleurs, les processus de comparaison de données sont peu développés et les données disponibles, quand elles sont accessibles et de nature à répondre aux besoins des chercheurs, cliniciens ou gestionnaires, sont souvent peu comparables (Santé Canada, 2007). Ce n'est toutefois pas d'aujourd'hui que l'on prône une meilleure utilisation des indicateurs afin de mieux cibler les actions à mettre en place. Ainsi, il serait judicieux de recourir davantage aux données sur la maltraitance[11], la négligence et les abus envers les enfants pour guider l'élaboration des politiques et programmes (Santé Canada, 2007). Il y a une vingtaine d'années, on conseillait déjà de s'appuyer sur des indicateurs de défavorisation pour mieux répartir et utiliser les ressources (Groupe de travail pour les jeunes, 1991).

Les consultations menées dans le cadre de ce rapport ont fait ressortir des constats similaires au Québec. D'une part, on constate l'inexistence d'un certain nombre de données cliniques et administratives. D'autre part, on remarque la présence d'un grand nombre d'indicateurs, mais qui, pour la plupart, visent la reddition de comptes – au détriment du suivi des décisions gouvernementales et de l'évaluation de la qualité de l'acte et des pratiques. Enfin, l'accessibilité restreinte de certaines données est elle aussi problématique, que ce soit pour les chercheurs ou les praticiens, et entrave l'évaluation de l'ensemble des actions posées.

9. À titre d'exemple, le Système canadien de surveillance périnatale (SCSP) centralise des données sur la santé maternelle, fœtale et infantile provenant de diverses sources. Cependant, seule la moitié des indicateurs jugés pertinents pour caractériser les résultats et les déterminants de la santé périnataux peuvent être alimentés en statistiques (ASPC, 2008). Le Système canadien de surveillance des anomalies congénitales présente des lacunes similaires en raison de sa dépendance à d'autres banques de données (ASPC, RCSAC et GTDDIR, 2010 ; Lowry, 2008).

10. En vue de mieux surveiller et d'évaluer la santé périnatale dans les pays de l'Union européenne, un projet visant à élaborer des indicateurs valides a été lancé en 1999. À partir des données colligées par le projet EURO-PERISTAT, un premier rapport a été publié en 2008. Pour plus de détails, consulter le site Internet du projet : http://www.europeristat.com.

11. Un certain nombre d'initiatives ont en effet été mises en œuvre au Canada afin de surveiller les situations d'abus, de violence et de maltraitance des enfants, dont l'Initiative de lutte contre la violence familiale au Canada (1988) et l'Étude canadienne sur l'incidence des signalements de cas de violence et de négligence envers les enfants (ECI) (Santé Canada, 2007).

SE DOTER D'UN SYSTÈME UNIQUE DE DONNÉES ALIMENTANT DES INDICATEURS CLAIRS, COMPARABLES ET PERTINENTS SERAIT UTILE POUR SUIVRE L'ÉTAT DE SANTÉ ET LE DÉVELOPPEMENT DES ENFANTS ET APPRÉCIER LES RÉSULTATS DES ACTIONS, PROGRAMMES ET SERVICES EN PPE.

Aux yeux de certains, il serait donc utile de se doter, à l'instar des pays scandinaves, d'un système unique, qui centralise et coordonne les données alimentant des indicateurs clairs, comparables et pertinents, de façon à suivre, à surveiller et à évaluer l'état de santé populationnel, d'une part, et à apprécier adéquatement les résultats associés aux actions, programmes et services mis en place pour assurer la santé, le développement et le bien-être des enfants, d'autre part (ASPC, 2009b ; Sous-comité sur la santé des populations, 2009 ; Santé Canada, 2007 ; CCS, 2006 ; Comité consultatif FPT, 1999). La nécessité de centraliser les données se fait sentir depuis quelques années au Québec. L'uniformisation des systèmes d'information de gestion s'est amorcée dans certains secteurs de la santé et des services sociaux[12], mais elle demeure compartimentée et s'effectue à des rythmes différents. Il persiste donc une incompatibilité entre les systèmes soutenant ces banques de données et un manque d'arrimage, ce qui freine la continuité des services.

Afin d'alimenter cette banque centrale et de soutenir l'organisation des services en PPE, la recherche est incontournable. De fait, le Canada compte déjà un certain nombre de chercheurs de renommée internationale dans le domaine de la petite enfance (OCDE, 2004). Sans aborder la recherche dans son entièreté, il semble que certaines dimensions sont peu développées en PPE, notamment la recherche évaluative, qui apporterait un éclairage complémentaire aux indicateurs sur l'élaboration et l'évaluation des politiques et programmes en PPE. De plus, certains auteurs signalent divers besoins : un meilleur soutien pour la recherche clinique et communautaire, qui mettent l'accent sur les priorités et les problématiques soulevées par le terrain pour mieux appliquer les données ; des processus de recherche adaptés à l'intersectorialité ; une enquête longitudinale nationale afin de suivre, en continu, des cohortes d'enfants dès leur conception et durant toute la petite enfance[13] (Santé Canada, 2007 ; Comité consultatif FPT, 1999). Enfin, l'importance de stimuler la recherche sur des modèles de prestation de services en période pré et postnatale est aussi mise en évidence (Comité consultatif FPT, 1999).

Par ailleurs, certains font valoir que, à l'échelle du pays, il faut élargir et adapter la diffusion des informations entre les instances de recherche et la pratique et faciliter la consultation des données recueillies (Santé Canada, 2007 ; Comité consultatif FPT, 1999). Bien qu'une quantité accrue de données émanant de projets ont révélé des stratégies efficaces pour les enfants, aucun mécanisme n'existe pour partager ces informations, de même que les pratiques exemplaires, ce qui servirait à élaborer des programmes de plus grande envergure (Santé Canada, 2007 ; CCS, 2006). Dans bien des domaines, en effet, le manque d'accessibilité à des données pertinentes et valides demeure, pour les parents comme pour les professionnels, de sorte que certains recommandent de créer un lieu pour les centraliser (Santé Canada, 2007 ; CFE, 2006).

12. À titre d'exemple, le système SIPAD, maintenant présent dans plus d'une quarantaine de centres de réadaptation en déficience physique et intellectuelle, et le système Projet intégration jeunesse (PIJ), qui rejoint plus d'une quinzaine de centres jeunesse (SOGIQUE, site Internet).

13. Au Canada, l'Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes (ELNEJ), amorcée en 1994, comprend huit cycles d'étude, le dernier ayant eu lieu en 2008-2009. Différentes cohortes ont permis d'amasser les données de cette enquête. Au Québec, l'Étude longitudinale du développement des enfants du Québec (ÉLDEQ) a bénéficié de deux phases de collecte auprès d'une même cohorte, soit de 1998 à 2002 et de 2003 à 2010.

Pour faciliter la collecte de données sur les enfants et le transfert des connaissances entre partenaires de tous secteurs, le Conseil canadien de la santé (CCS) recommandait d'établir une stratégie pancanadienne par l'intermédiaire, entre autres, d'un centre d'excellence spécialisé (CCS, 2006). La création de tels centres pour le bien-être des enfants avait été annoncée en 1997 dans le discours du Trône, dans le cadre du Programme d'action national pour les enfants[14] et, depuis, plusieurs centres à portée nationale ont été créés, dont le Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants[15] (CEDJE). Au Québec, le Comité sur le continuum de services spécialisés destinés aux enfants, aux jeunes et à leur famille faisait valoir, quant à lui, que plusieurs secteurs d'intervention auprès des enfants pourraient bénéficier d'instituts universitaires[16] – à tout le moins, mieux financés – afin d'alimenter les connaissances et de mettre en œuvre les interventions appropriées (comité Lacour, 2004).

> L'ACTION POUR LE DÉVELOPPEMENT SAIN DES ENFANTS : INTERSECTORIELLE AVANT TOUT

LE MSSS À LUI SEUL NE PEUT METTRE EN PLACE L'ENSEMBLE DES SERVICES POUR RÉPONDRE AUX BESOINS SANS LA COLLABORATION DES FAMILLES ET DE LA COMMUNAUTÉ ET SANS COORDINATION INTRA ET INTERSECTORIELLE.

Pour reprendre les termes du rapport *Un Québec fou de ses enfants*, un enfant ne se fractionne pas : c'est donc autour de lui que les intervenants et les acteurs doivent se concerter (Groupe de travail pour les jeunes, 1991). Afin de favoriser leur sain développement, il faut impliquer parents, familles et principaux milieux de vie des tout-petits (CCS, 2006). Sans planification adéquate, il ne peut y avoir continuité ni cohérence entre les services, qu'ils soient préventifs ou curatifs (Groupe de travail pour les jeunes, 1991). De plus, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) à lui seul, et le gouvernement dans son ensemble, ne peut mettre en place les services répondant aux besoins sans la collaboration des familles et de la communauté et sans coordination intra et intersectorielle. La concertation interministérielle s'impose (Groupe de travail pour les jeunes, 1991). Il faut donc créer des lieux de concertation, comme l'ont déclaré plusieurs acteurs consultés, d'une part, pour que tous les secteurs s'entendent sur un cadre de référence commun et collaborent pour développer des plans d'action et les mettre en œuvre et, d'autre part, pour que les intervenants puissent s'échanger leurs données et leurs expériences.

14. Pour plus de détails, consulter le site Internet : http://www.socialunion.gc.ca/nca/nca3_f.html.

15. Le Canada en compte également deux autres, soit le Centre d'excellence pour la protection et le bien-être des enfants et le Centre d'excellence pour les enfants et adolescents ayant des besoins spéciaux.

16. Au Québec, des instituts universitaires ont été créés ces dernières années : dans le domaine des déficiences, le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDI-TED) de la Mauricie et du Centre-du-Québec et l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPQ) ; dans le domaine de la protection, le Réseau universitaire intégré jeunesse (RUIJ : www.ruij.qc.ca), l'initiative des centres jeunesse de Montréal et de Québec, eux-mêmes instituts universitaires ; dans le domaine de la santé mentale, l'Institut universitaire en santé mentale de Québec, qui a développé un pôle réservé aux soins spécialisés en psychiatrie périnatale. Il est toutefois à noter que le développement des instituts se fait par secteur.

MÊME SI NOMBRE DE PROGRAMMES INTÉRESSANTS ET EFFICACES POUR LES TOUT-PETITS ET LA FAMILLE EXISTENT, BEAUCOUP RESTE À FAIRE POUR ARRIMER DE FAÇON CONCRÈTE LES RÉSEAUX DE LA SANTÉ, DES SERVICES SOCIAUX ET DE L'ÉDUCATION ET LES SERVICES DE GARDE À L'ENFANCE.

Malgré ces recommandations, il y a encore peu d'intégration entre ces secteurs et le soutien gouvernemental à cet effet est plutôt faible (Comité sénatorial des affaires sociales, des sciences et de la technologie, 2009). Ce manque de soutien et de leviers gouvernementaux en matière d'intersectorialité et d'interdisciplinarité a été soulevé à maintes reprises dans les consultations menées par le Commissaire. Or, l'intégration des programmes et services commence d'abord par un engagement et une entente entre paliers gouvernementaux (CCS, 2006). Même s'il existe nombre de programmes intéressants et efficaces pour les tout-petits et la famille, ils ne ciblent encore souvent qu'un aspect du développement et ne se font pas en intersectorialité (Comité sénatorial des affaires sociales, des sciences et de la technologie, 2009 ; CFE, 2007a).

Pour les questions relevant notamment de la juridiction fédérale, un appel à la collaboration pancanadienne s'est aussi fait entendre en vue d'élaborer et d'établir des stratégies d'envergure axées sur la santé des enfants et leur développement. À titre d'exemple, la sécurité des environnements de vie est du ressort d'un ensemble de partenaires privés, publics et communautaires, et non du seul gouvernement fédéral, dont le rôle est de normaliser et de réglementer (ASPC, 2009b ; Santé Canada, 2007). En 2004, l'OCDE recommandait aussi au Canada de développer un cadre national pour la qualité des services à la petite enfance[17] dans tous les secteurs, de susciter le développement de stratégies dans chaque province et d'en soutenir financièrement l'application (Comité sénatorial des affaires sociales, des sciences et de la technologie, 2009 ; OCDE, 2004).

Tablant sur l'importance d'une action intersectorielle concertée pour le développement des enfants, certaines provinces, dont le Manitoba, ont mis sur pied des comités interministériels pour la santé et le bien-être des enfants (Santé Canada, 2007). Bien qu'il existe déjà un certain nombre de comités interministériels pertinents (dont un se consacre à la lutte contre la pauvreté), le Québec a surtout misé sur des ententes intersectorielles, dont l'entente MSSS-MÉLS (ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport) et, récemment, sur la création de fonds réservés en collaboration avec le secteur philanthropique[18]. La Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux recommandait par ailleurs de renouveler l'entente MSSS-MÉLS et de l'élargir au ministère de l'Enfance et de la Famille d'alors, dans l'optique où les centres de la petite enfance (CPE) se révéleraient des lieux privilégiés d'offre de services de santé (commission Clair, 2000).

À la lumière des consultations menées par le Commissaire, beaucoup reste à faire pour arrimer de façon adéquate et concrète les réseaux, comme la santé et les services sociaux, les services de garde à l'enfance et l'éducation, voire le milieu communautaire, ce qui soulève évidemment plusieurs défis quant à la planification et à l'offre de services intégrés.

17. Notons que les services de garde et d'éducation à la petite enfance sont de compétence provinciale.

18. Au niveau local, diverses initiatives intersectorielles ont vu le jour afin de mieux répondre aux besoins des enfants et des familles, par exemple des ententes entre des centres locaux de services communautaires et des centres de la petite enfance ou encore des tables de concertation. Il n'était pas possible dans ce document de répertorier l'ensemble de ces initiatives.

> UNE INTÉGRATION DES SERVICES POUR UNE MEILLEURE COORDINATION ET CONTINUITÉ

LE RÉSEAU FONCTIONNE SELON UNE VISION EN SILO PLUTÔT QUE GLOBALE DE LA SANTÉ DE LA MÈRE ET DE L'ENFANT.

La prestation de soins et services coordonnés et intégrés pose un réel défi et requiert une collaboration intersectorielle. Or, on constate encore aujourd'hui que le réseau fonctionne selon une vision en silo plutôt que globale de la santé de la mère et de l'enfant (Santé Canada, 2007). Qui plus est, le système se révèle non seulement fragmenté, mais aussi fort complexe : chevauchements de services, coordination difficile en intersectorialité et aussi en intrasectorialité, efficacité et efficience déficientes, avec une utilisation des ressources qui ne semble pas optimale (Santé Canada, 2007).

Des constats identiques sont aussi ressortis maintes fois durant les consultations et semblent donc tout aussi caractéristiques du RSSS québécois : complexité et fragmentation, multiplicité de politiques et de plans d'action accompagnés de peu de leviers d'implantation, travail en silo, coordination déficiente entre les services et les lignes de services, etc.

Au Québec, un groupe d'experts recommandait, entre autres, de créer des équipes de services intégrés intersectorielles, regroupant des intervenants des centres locaux de services communautaires (CLSC), des centres jeunesse (CJ) et des milieux scolaire, communautaire et municipal (Groupe d'experts en organisation clinique jeunesse, 2001). La création, quelques années plus tard, des centres de santé et de services sociaux (CSSS), pierre angulaire d'un réseau local de services (RLS), actualisait en partie cette recommandation. Par ailleurs, cela allait permettre, du moins en théorie, d'établir des liens entre les différentes lignes de services et un continuum de services clair. Pour la clientèle en PPE, cela devrait en principe favoriser ce que l'on souhaite, soit la prestation de services universels intégrés répondant aux besoins de santé de la mère et de l'enfant, en plus d'être axés sur le développement de la petite enfance et le soutien à la famille[19] (comité Lacour, 2004 ; Comité consultatif FPT, 1999 ; Groupe d'experts en organisation clinique jeunesse, 1998). Or, l'actualisation des RLS et les impacts escomptés de la réorganisation de 2004 – surtout au niveau clinique – demeurent encore problématiques selon plusieurs. Ainsi, les équipes interdisciplinaires sont absentes de plusieurs milieux de pratique et, s'il y en a, elles s'opérationnalisent parfois difficilement. Cette lenteur tient en partie au manque de leadership, de soutien, de leviers ministériels, de ressources, de cohérence entre les attentes, les capacités et les besoins, aux nombreuses réticences et à une diversité de paradigmes et de façons de faire (MSSS, 2010c). Ainsi, nous dit-on, dans plusieurs territoires, les cabinets médicaux privés – dont la clientèle inclut nombre de parents et d'enfants – sont peu ou ne sont pas intégrés au RLS. Les acteurs méconnaissent aussi les rôles des autres professionnels et les ressources de leur territoire.

19. Offerts dès la période prénatale, ces services devraient viser en particulier la promotion et la prévention (intervention précoce, dépistage, référence opportune) et devraient être modulés au moyen de stratégies particulières pour les familles, mères et enfants plus vulnérables (comité Lacour, 2004 ; Comité consultatif FPT, 1999 ; Groupe d'experts en organisation clinique jeunesse, 1998).

UNE PRESTATION CONTINUE ET COORDONNÉE DES SOINS DEMANDE DE METTRE EN PLACE DES MOYENS FINANCIERS, HUMAINS ET INFORMATIONNELS.

Outre les publications appuyant la conception de l'organisation des soins et services, une prestation continue et coordonnée des soins et services demande de mettre en place des moyens financiers, humains et informationnels. Tout d'abord, un engagement des gouvernements à investir dans la période de l'enfance est requis, ce qui constitue un choix de société (CCS, 2006). Or, nombre de témoins déplorent la complexité et la fragmentation des procédures donnant accès au financement approprié, que ce soit pour la recherche, les services communautaires ou les programmes de la santé (Santé Canada, 2007). Pourtant, un financement instable est une entrave à la continuité, à l'efficacité et à l'impact des programmes. La nécessité d'un financement à long terme – à la fois récurrent, bien coordonné et justifié par des critères de pertinence et d'efficacité précis – demeure d'actualité (Santé Canada, 2007).

Nos consultations ont permis de relever, par exemple, que les modalités de financement des organismes communautaires subventionnés par le RSSS variaient selon les régions. De même, on a signalé la complexité liée aux sources de financement et la variabilité des exigences et processus associés aux demandes de subventions.

L'utilisation de systèmes informatisés de gestion intégrés à la pratique est certainement l'une des avenues les plus souvent recommandées au fil des ans. Le groupe d'experts en organisation clinique en matière jeunesse suggérait d'instaurer le système informatisé I-CLSC afin de recueillir l'information sur les usagers et les interventions données en CLSC, mais aussi d'y centraliser les plans d'intervention (Groupe d'experts en organisation clinique jeunesse, 2001).

> UNE OFFRE DE SOINS ET SERVICES ACCESSIBLE ET ADAPTÉE AUX BESOINS

Il est bien connu que l'investissement d'une société pour la santé et le bien-être des enfants dès leur plus jeune âge porte des fruits à long terme. C'est pourquoi il importe d'offrir des services à ce groupe populationnel pour assurer des gains et des économies sur un horizon de plusieurs années. Or, divers comités et groupes de travail arrivent à la conclusion que la réponse actuelle envers ce groupe est loin d'être optimale et que la performance n'est pas au rendez-vous. Cette constatation se vérifie surtout chez la clientèle dite universelle, la vaste majorité de la clientèle en PPE, qui a connu un désinvestissement progressif au fil des ans. Les besoins de cette clientèle, tant d'information et de soutien que de services, sont ainsi difficilement comblés par les services publics.

Les constats sont légion, tant à l'échelle canadienne que québécoise, régionale et locale : programmes ne répondant pas aux besoins des enfants ; pénurie de ressources professionnelles pour les enfants dans certains domaines cliniques, communautaires et de recherche ; lacunes en matière de ressources et de formation du personnel ; barrières à l'application des politiques et plans d'action ; délais non acceptables dans l'accès aux services (Protecteur du citoyen, 2010 ; Santé Canada, 2007). Certains de ces constats s'appliquent également aux femmes enceintes, aux mères et aux parents.

Le premier sujet de préoccupation en fait de soins et services offerts à la clientèle de 0 à 5 ans demeure l'accès à une couverture élargie de soins et services de première ligne de qualité, donnés par des intervenants formés adéquatement en développement de la petite enfance, incluant des services tant communautaires que publics (Comité consultatif FPT, 1999). Pour y arriver, l'implantation d'équipes multidisciplinaires de première ligne est suggérée (CCS, 2006). Or, pour de nombreux enfants, femmes enceintes et parents ne présentant aucune problématique soutenue, le simple accès à la première ligne s'avère fastidieux. À défaut d'accès à la porte d'entrée du système, il semble illusoire de pouvoir compter sur un continuum de services appropriés.

LE PREMIER SUJET DE PRÉOCCUPATION DEMEURE L'ACCÈS À UNE COUVERTURE ÉLARGIE DE SOINS ET SERVICES DE PREMIÈRE LIGNE DE QUALITÉ, DONNÉS PAR DES INTERVENANTS FORMÉS ADÉQUATEMENT EN DÉVELOPPEMENT DE LA PETITE ENFANCE.

Diverses avenues s'offrent pour remédier à la situation. Au Québec, il y a déjà vingt ans, on signalait l'importance de soutenir les intervenants et d'assurer la compétence du personnel et le financement des programmes et projets (Groupe de travail pour les jeunes, 1991). Par ailleurs, l'une des avenues à envisager pour une prestation mieux adaptée est une plus grande souplesse des programmes et services publics destinés aux parents et enfants (Santé Canada, 2007 ; CFE, 2006 et 2002). En 2000, dans l'optique d'améliorer l'offre et l'accès aux services de première ligne, la Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux proposait que soit mise en place, dans les CLSC, une gamme de services jugés essentiels pour le développement des enfants et leur famille. Regroupés en un panier, ils devaient s'intéresser à toute la trajectoire développementale de l'enfant, avec à la fois des services universels pour tous et des services spécifiques pour les clientèles vulnérables tant d'ordre médical que psychosocial (commission Clair, 2000). Il était suggéré que la responsabilité de l'ensemble de ces services soit confiée, à l'échelle locale, à un même coordonnateur afin de favoriser l'intégration et l'intersectorialité. Cela présupposait un financement récurrent

et adapté, réservé à cette offre de services (commission Clair, 2000). Une recommandation similaire d'ordre national a été émise récemment, soit de regrouper des programmes ayant les mêmes buts, mais aussi de consolider ceux évalués les plus efficaces et pertinents (Santé Canada, 2007). La nécessité d'évaluer l'impact des programmes et services a en effet été réitérée par plusieurs (Santé Canada, 2007 ; Groupe de travail pour les jeunes, 1991).

CHEZ LA CLIENTÈLE UNIVERSELLE, CERTAINS BESOINS DE BASE, COMME UN SUIVI RÉGULIER, PEINENT À ÊTRE COMBLÉS, CE QUI LIMITE LES OPPORTUNITÉS DE DÉTECTER LES FAMILLES À RISQUE D'ISSUES DÉFAVORABLES.

Les consultations menées par le Commissaire ont mis en évidence plusieurs de ces lacunes relativement à l'offre de soins et services en PPE : manque de financement réservé à la PPE et compressions budgétaires ; fragmentation de la clientèle en PPE entre divers programmes ; priorités accordées ainsi que déplacement des ressources et services vers d'autres clientèles ; pénurie de ressources, manque d'expertise pédiatrique, formation déficiente et rétention du personnel difficile ; nombreux délais dans l'accessibilité des services. Plusieurs témoins ont relevé que les services pour la clientèle universelle des enfants ne semblent pas prioritaires dans les CSSS.

LES TOUT-PETITS AYANT DES RETARDS DE DÉVELOPPEMENT OU DE LANGAGE NE TROUVENT PAS AISÉMENT RÉPONSE À LEURS BESOINS, ALORS QU'UNE INTERVENTION PRÉCOCE PEUT ÉVITER UNE AGGRAVATION DE LA SITUATION ET UNE COMPLEXIFICATION DE LA PRISE EN CHARGE SUBSÉQUENTE.

Une offre de soins et services adaptée suppose une réponse proportionnelle aux besoins. Or, plusieurs lacunes quant à la réponse donnée à divers sous-groupes de la clientèle en PPE sont relevées. Chez la clientèle universelle, certains besoins de base, comme un suivi régulier, peinent à être comblés, ce qui limite les opportunités de détecter les familles à risque d'issues défavorables ou aux prises avec des besoins supplémentaires ou particuliers. Une fraction non négligeable des enfants vont présenter des problèmes émergents ou transitoires de santé ou de développement et ils ne trouveront pas aisément réponse à ces besoins. Or, ce sont précisément chez les tout-petits ayant des retards de développement ou de langage qu'une intervention précoce a le plus de chance d'éviter une aggravation de la situation et une complexification de la prise en charge subséquente.

RETOUR

À l'égard de la clientèle en PPE vivant en contexte de vulnérabilité, l'offre adéquate de soins et services est aussi une source de préoccupations, bien que cette clientèle soit actuellement davantage soutenue et que plusieurs programmes et services publics lui soient réservés. La nécessité d'une approche à la fois mieux adaptée, plus souple et plus intégrée pour déceler les besoins et y répondre adéquatement, d'une part, et d'une meilleure coordination des services, d'autre part, a plus d'une fois été soulignée. Si les programmes actuels sont conçus pour les familles en situation de précarité socioéconomique, les clientèles qui cumulent plusieurs facteurs de risque psychosociaux, ou qui manifestent des problématiques ou des dysfonctionnements additionnels, sont moins bien desservies.

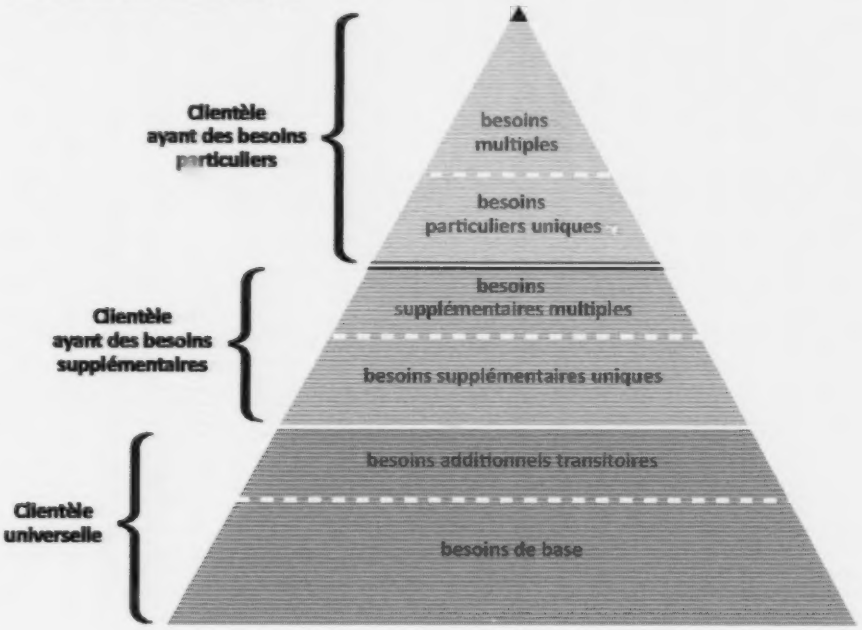
PARMI LES FAMILLES EN SITUATION DE PRÉCARITÉ SOCIOÉCONOMIQUE, LES CLIENTÈLES QUI CUMULENT PLUSIEURS FACTEURS DE RISQUE PSYCHOSOCIAUX, OU QUI MANIFESTENT DES PROBLÉMATIQUES OU DES DYSFONCTIONNEMENTS ADDITIONNELS, SONT MOINS BIEN DESSERVIES.

Enfin, à de multiples reprises ont été exprimées des préoccupations concernant les services de santé et les services sociaux pour les enfants avec des besoins particuliers et leur famille. Ces dernières années, une restructuration de services ciblant des clientèles particulières a été menée, tant par le MSSS que par les établissements. Pensons à la clientèle des jeunes en difficulté, pour laquelle les services de première ligne ont été consolidés et les pratiques d'intervention, revues, ou encore à la clientèle présentant des déficiences, pour laquelle les modalités d'accès ont aussi été révisées. Cependant, des lacunes évidentes subsistent et les services réservés à ces clientèles se caractérisent toujours par un accès variable et limité, un manque de flexibilité dans l'offre pour mieux répondre aux différents besoins (services « à la carte » inexistants) et une pénurie d'effectifs spécialisés. En outre, la continuité des services est réellement déficiente pour la clientèle cumulant divers problèmes. L'amélioration de l'offre pour les enfants ayant des besoins particuliers est considérée par tous comme essentielle, mais c'est surtout le continuum de services spécialisés pour répondre efficacement à cette clientèle qui demande à être consolidé (Comité sénatorial des droits de la personne, 2007).

LA CONTINUITÉ ET LA COMPLÉMENTARITÉ DES SERVICES SONT RÉELLEMENT DÉFICIENTES POUR LA CLIENTÈLE AYANT DES BESOINS PARTICULIERS ET CUMULANT DIVERS PROBLÈMES.

En somme, pour chaque type de clientèle figurant dans la pyramide des besoins définie dans l'état de situation, il est possible de distinguer un sous-groupe pour lequel la réponse aux besoins n'est pas adaptée en matière d'intensité et de nature des services (CSBE, 2012c, p. 160). La figure 2 présente donc une classification plus fine, qui sert à illustrer la nécessité d'une offre de services plus nuancée. L'appel à plus de souplesse et à des services davantage centrés sur les besoins des individus a d'ailleurs été entendu à maintes reprises.

Figure 2
PYRAMIDE DES BESOINS POUR LA CLIENTÈLE EN PÉRINATALITÉ ET EN PETITE ENFANCE : VERS UNE RÉPONSE MIEUX ADAPTÉE



> LE DIFFICILE PARTAGE DES COMPÉTENCES FÉDÉRALES ET PROVINCIALES À L'ÉGARD DE CERTAINES CLIENTÈLES

Pour certains groupes populationnels, l'offre de services se complique du fait que ces services relèvent, selon le cas, des compétences fédérales ou provinciales. Il en est ainsi pour certaines communautés autochtones et pour les personnes issues de l'immigration, en fonction de leur statut.

Les enfants autochtones et leur famille

DES ACTIONS S'IMPOSENT DEVANT LES DISPARITÉS ENTRE AUTOCHTONES ET NON-AUTOCHTONES ET LA SITUATION PRÉOCCUPANTE DES ENFANTS ET DE LEUR FAMILLE, DÉNONCÉE DEPUIS PLUSIEURS DÉCENNIES, À L'ÉGARD DE LEUR SANTÉ, DE LEUR BIEN-ÊTRE ET DE LEURS CONDITIONS DE VIE.

Les programmes et services destinés aux enfants autochtones et à leur famille relèvent d'un partage de responsabilités entre les gouvernements fédéral et provincial à l'égard des Autochtones conventionnés et non conventionnés, vivant dans ou hors des réserves au Québec[20]. Ce partage suscite souvent des conflits de compétences entre les diverses instances, sans oublier les autorités locales administrant un ensemble de programmes et services destinés à ces communautés (CCS, 2011). Cette situation complique et fragmente l'offre de programmes et services et rend vraiment difficile l'accès aux ressources, étant donné que les enfants peuvent se retrouver entre deux chaises (CCS, 2011 ; Comité sénatorial des droits de la personne, 2007). À cet effet, des recommandations ont été formulées pour définir clairement les responsabilités fédérales et provinciales et instaurer des principes et des mécanismes d'entente et de collaboration (Santé Canada, 2007 ; Comité sénatorial des droits de la personne, 2007). De telles actions s'imposent devant les disparités entre Autochtones et non-Autochtones et la situation préoccupante des enfants et de leur famille, dénoncée depuis plusieurs décennies, à l'égard de leur santé, de leur bien-être et de leurs conditions de vie[21] (Bureau du vérificateur général, 2011 ; CCS, 2011 ; MSSS, 2010b ; Statistique Canada, 2008a et 2008b ; Anctil, 2008 ; Comité sénatorial des droits de la personne, 2007 ; CNBES, 2007 ; Torrie et autres, 2005 ; Commission royale du Canada, 1996).

Plusieurs lacunes ont été relevées concernant, d'une part, les programmes et, d'autre part, l'organisation et la prestation des services. L'offre de services semble déficiente, notamment pour la santé mentale, l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) et les retards de développement. Les services en santé mentale ne répondent toujours pas aux besoins, malgré les nombreuses consultations réalisées sur la question. Ils sont souvent sous-financés, difficiles d'accès même dans les réserves, pas seulement en région éloignée (Comité sénatorial des affaires sociales, des sciences et de la technologie, 2006). À l'égard des enfants ayant des besoins particuliers – troubles du langage ou retards de développement – l'accessibilité aux ressources est difficile et nombre d'enfants ne reçoivent ni diagnostic, ni services requis. De plus, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur des réserves, l'accès aux professionnels de la santé et aux installations sanitaires pour dépister, évaluer

20. Pour plus de détails sur les politiques, programmes et services destinés aux enfants autochtones, consulter l'état de situation (CSBE, 2012c).

21. Exemples de problématiques : pauvreté ; manque de logements et insalubrité ; qualité de l'eau potable ; insécurité alimentaire ; présence de polluants environnementaux ; faible scolarisation ; maternité précoce ; problèmes de santé chez les enfants et les mères (diabète, syndrome de la mort subite du nourrisson, ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale) ; problèmes sociaux (toxicomanie, violence familiale, abus ou négligence).

ou encore soutenir l'action des communautés auprès de ces enfants peut dépendre des ressources financières, de l'éloignement et du délai d'attente pour les consultations. Enfin, peu d'organismes disposent de politiques d'intégration et de ressources physiques adaptées aux enfants ayant des besoins particuliers (CSSSPNQL, 2008). Les services destinés aux femmes enceintes et ceux entourant l'accouchement posent aussi problème. En 2007, la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada (SOGC) en appelait à l'élaboration d'une stratégie pancanadienne reliée à la naissance à l'intention des Autochtones, tout en reconnaissant qu'une telle stratégie nécessiterait un financement et la participation d'un grand nombre de partenaires (SOGC, site Internet). Plus récemment, un énoncé de principe sur le retour de l'accouchement dans les communautés autochtones, rurales et éloignées était avalisé par la SOGC et d'autres associations professionnelles autochtones et non autochtones (SOGC, 2010).

Des lacunes concernant l'offre de services chez les Autochtones

- Manque d'adaptation aux réalités autochtones (leur culture, leurs spécificités et les problématiques particulières vécues)
- Accessibilité limitée aux programmes de santé pour l'ensemble des enfants[22]
- Manque d'harmonisation des programmes et services dans les réserves et hors réserves (dont l'absence de définition du niveau de services à assurer dans les réserves) et manque de souplesse des critères d'admissibilité
- Manque d'organisations en mesure de veiller à la prestation des services à l'échelle locale dans les réserves
- Manque de sages-femmes, de services de soins prénataux et postnataux (soutien à l'allaitement, par exemple)
- Manque de services généraux (soins de la vue ou soins dentaires, par exemple)
- Manque de services spécialisés, surtout en région éloignée, pour les enfants ayant des besoins particuliers (physiothérapie, soutien en santé mentale, soutien pour le diagnostic et le traitement de l'ETCAF, par exemple)
- Distance pour l'accès aux services et coût de transport en région éloignée
- Manque de coordination des services et sectorisation des mesures
- Manque de financement stable et de longue durée pour assurer la pérennité des programmes offrant de bons résultats et des initiatives prometteuses
- Complexification des demandes et des ententes de financement en raison des différents paliers gouvernementaux impliqués

Sources : Bureau du vérificateur général, 2011 ; CCS, 2011 ; CSSSPNQL, 2008 ; Santé Canada, 2007 ; Comité sénatorial des droits de la personne, 2007 ; CNBES, 2007 ; Comité permanent de la santé, 2007 ; Comité sénatorial des affaires sociales, des sciences et de la technologie, 2006.

22. Le Comité sénatorial permanent des droits de la personne (2007) soulève même la quasi-absence de programmes de santé universels ainsi que l'existence de peu de services de garde et de développement de la petite enfance dans les réserves.

En ce qui a trait à la protection des enfants, l'offre de services est fréquemment remise en question, puisque les enfants autochtones sont surreprésentés dans le système de protection de l'enfance. Encore récemment, la CDPDJ relevait plusieurs lacunes au Nunavik, dont la quasi-absence d'intervenants et de services sociaux pour les familles, les parents et les enfants; l'application déficiente de la Loi sur la protection de la jeunesse (LPJ) et la judiciarisation fréquente liée à l'absence d'interventions de prévention en première ligne ou d'interventions spécialisées; des lacunes marquées tout au long du processus (évaluation, suivi, mesures d'urgence, mesures volontaires et familles d'accueil); des ententes déficientes ou absentes entre le directeur de la protection de la jeunesse (DPJ) et les CLSC (CDPDJ, 2007). À la suite de cette enquête, la CDPDJ émettait plus d'une vingtaine de recommandations, incluant la création de comités en vue, notamment, de coordonner les secteurs, d'offrir plus de formation continue aux intervenants et d'établir des services de dépistage et de prévention de la négligence chez les enfants de 0 à 5 ans et des services sociaux en conséquence (CDPDJ, 2007). Dans le suivi réalisé en 2010, la CDPDJ remarquait une amélioration à certains égards: la priorisation des services jeunesse, se traduisant par la création de directions enfance-famille-jeunesse et une organisation de services en première ligne plus pertinente; la création de comités intersectoriels et de coordination pour les services jeunesse ainsi que l'élaboration de protocoles et d'ententes multisectorielles; l'offre de cours sur les habiletés parentales; une application de la LPJ mieux respectée (CDPDJ, 2010). Persistent toutefois des défis sur le plan du recrutement et de la rétention d'intervenants formés et expérimentés, dont un certain nombre de culture autochtone, de l'offre de services de première ligne, notamment en dépistage et en prévention, et de la coordination entre les instances (CDPDJ, 2010).

L'un des facteurs de la surreprésentation des enfants autochtones en protection de la jeunesse serait l'absence de services sociaux préventifs en première ligne pour soutenir les enfants et leur famille (CDPDJ, 2007; CSSSPNQL, 2006). La plupart des communautés n'ont pas accès à des services sociaux de prévention de première ligne qui permettraient d'agir en amont et de réduire le nombre de prises en charge en protection de la jeunesse.

LA PLUPART DES COMMUNAUTÉS N'ONT PAS ACCÈS À DES SERVICES SOCIAUX DE PRÉVENTION DE PREMIÈRE LIGNE QUI PERMETTRAIENT D'AGIR EN AMONT ET DE RÉDUIRE LE NOMBRE DE PRISES EN CHARGE EN PROTECTION DE LA JEUNESSE.

Dans la foulée des activités du Forum socioéconomique de Mashteuiatsh réunissant, en 2006, les Premières Nations, les Inuits, les gouvernements du Québec et du Canada et la société civile, des engagements ont été pris par le ministère des Affaires indiennes et du Nord Canada[23] (AINC) et le MSSS, notamment pour soutenir la Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSSSPNQL) dans le développement d'une première ligne de services sociaux préventifs selon une approche de développement des communautés (CSSSPNQL, 2011). Un projet-pilote a pris forme dans quatre communautés non conventionnées, de 2006 à 2009, sous la supervision d'un comité d'orientation tripartite formé de représentants de ces trois organisations. À l'heure actuelle, les services sociaux de prévention en première ligne seraient disponibles à une plus grande échelle.

23. L'AINC est devenu depuis le ministère des Affaires autochtones et Développement du Nord Canada (AADNC).

Les consultations du Commissaire ont fait ressortir des constats parfois similaires à ce qu'indique la littérature, surtout canadienne, concernant l'offre de services en PPE : la juxtaposition de services issus des différents paliers gouvernementaux ; l'offre variable de certains services entre les communautés (pour les soins buccodentaires, par exemple) ; l'absence de la clientèle autochtone en PPE – donc de sa réalité spécifique – dans certains cadres de référence gouvernementaux ; la difficulté à mettre en œuvre des activités de prévention en raison d'une lecture culturelle différente.

Malgré ces constats, des progrès ont quand même été réalisés grâce à des programmes et des stratégies visant à la fois la lutte contre la pauvreté, le soutien aux familles et le développement des enfants, comme le Programme canadien de nutrition prénatale (PCNP), le Programme de soins de santé maternelle et infantile (PSSMI), le Programme d'aide préscolaire aux Autochtones (PAPA) et le Aboriginal Healthy Babies et Healthy Children Program (Bureau du vérificateur général, 2011 ; CCS, 2011 ; Santé Canada, 2007). Par ailleurs, à l'instar de plusieurs politiques et plans d'action québécois, le MSSS a prévu une adaptation de la Politique de périnatalité à la réalité autochtone, sans toutefois en préciser les mécanismes (MSSS, 2010b).

Plusieurs rapports ont mis en lumière des conditions de réussite en contexte autochtone. Ainsi, l'offre de services doit reposer avant tout sur une approche holistique tenant compte à la fois des dimensions physique, mentale, sociale, spirituelle et émotionnelle de la santé. L'offre doit être adaptée aux réalités des communautés, dans le respect de leur culture, de leur langue et de leur autonomie. Elle doit s'inscrire dans une optique de promotion de la santé et de prévention[24], dans le cadre d'une stratégie unifiée et d'un partage des responsabilités de manière à assurer un meilleur départ dans la vie aux enfants et à réduire les inégalités de santé (CCS, 2011 ; Mikkonen et Raphael, 2010 ; Reading et Wien, 2009 ; Santé Canada, 2007 ; Comité sénatorial des droits de la personne, 2007 ; Comité sénatorial des affaires sociales, des sciences et de la technologie, 2006 ; Groupe de travail pour les jeunes, 1991). Des propositions ont été formulées, à savoir développer de concert avec les communautés des initiatives portant davantage sur l'intervention en amont et la prévention, offrir plus de services de santé et de services sociaux (entre autres à domicile) et ouvrir des cliniques communautaires offrant à la fois des services cliniques et auxiliaires (Comité sénatorial des droits de la personne, 2007 ; Santé Canada, 2007).

24. En 2009, l'AINC (devenu l'AADNC) a négocié de nouvelles ententes tripartites avec certaines provinces, dont le Québec, dans le but de privilégier une approche axée sur la prévention. On prévoit que cette approche permettra de réduire le nombre d'enfants pris en charge par le DPJ, mais il n'est pas encore possible de constater des résultats à ce moment-ci (Bureau du vérificateur général, 2011).

Des initiatives adaptées aux réalités culturelles des Autochtones

AU CANADA

Le **Indigenous Cultural Competency On-Line Training Program**, réalisé par l'autorité provinciale de la santé de la Colombie-Britannique, offre des programmes éducatifs pour le personnel gouvernemental et des programmes de formation en soins de santé. L'objectif est de sensibiliser aux réalités autochtones et aux défis de santé (Provincial Health Services Authority in British Columbia, site Internet).

Regina Qu'Appelle Health Region's Eagle Moon Health Office a adopté une approche holistique tablant sur le bien-être mental, physique, émotionnel et spirituel. Des membres des Premières Nations, des Métis et des personnes œuvrant dans le domaine de la santé travaillent de concert pour répondre aux besoins de la population (Regina Qu'Appelle Health Region's Eagle Moon Health Office, site Internet).

AU QUÉBEC

Le Centre d'amitié autochtone de Val-d'Or, en partenariat avec le CSSS de la Vallée-de-l'Or et le Centre jeunesse de l'Abitibi-Témiscamingue, a ouvert la **Clinique Minowé**, qui offre aux femmes enceintes, aux enfants de 0 à 5 ans et à leur famille des services culturellement adaptés. Ce projet-pilote vise à développer un modèle de santé et de services sociaux pour les Autochtones vivant en milieu urbain (Centre d'amitié autochtone de Val-d'Or, site Internet).

Les personnes issues de communautés immigrantes

L'accès des personnes immigrantes aux services de santé diffère selon le statut. Ainsi, certaines bénéficieront d'une couverture minimale, assurée par le Programme fédéral de santé intérimaire (PFSI), alors que d'autres devront se procurer une assurance privée ou recourir aux services communautaires, le cas échéant. D'autres, ayant obtenu le statut de résident permanent canadien, accèderont à la couverture d'assurance maladie provinciale. Au Québec, sauf exception, un délai de carence de trois mois est cependant imposé[25].

25. De plus amples détails sont donnés dans l'état de situation (CSBE, 2012c).

MÊME SI LES DIFFÉRENTS PALIERS GOUVERNEMENTAUX SONT SENSIBILISÉS À LA NÉCESSITÉ D'ADAPTER LES SERVICES, IL SEMBLE QUE PEU DE STRATÉGIES PROVINCIALES CONCRÈTES AIENT ÉTÉ DÉPLOYÉES POUR ADAPTER LES PROGRAMMES ET SERVICES AUX BESOINS DES COMMUNAUTÉS IMMIGRANTES.

Ce complexe partage des responsabilités gouvernementales vient s'ajouter au fait qu'il demeure des préoccupations à l'égard des enfants migrants ayant des besoins distincts. Les différents paliers gouvernementaux sont sensibilisés à la nécessité d'adapter les services à ces populations[26] (Tremblay, 2008 ; Comité sénatorial des droits de la personne, 2007). Déjà en 1991, le Groupe de travail pour les jeunes rappelait l'importance d'adapter les services aux diversités culturelles et, pour ce faire, d'en connaître les caractéristiques (Groupe de travail pour les jeunes, 1991). Encore aujourd'hui, peu de documents[27] ont analysé les besoins de santé et de services sociaux des femmes enceintes et des enfants issus de communautés immigrantes et ethnoculturelles ainsi que les modalités à mettre en place pour adapter les services (Tremblay, 2008). Jusqu'à présent, il semble donc que peu de stratégies provinciales concrètes aient été déployées pour adapter les programmes et services aux besoins de ces communautés.

EN RAISON DE LEUR TRAJECTOIRE DE VIE ET DE MIGRATION, LES ENFANTS ET PARENTS MIGRANTS RENCONTRENT DAVANTAGE D'OBSTACLES POUR ACCÉDER AUX SERVICES.

De façon générale, les besoins des parents et enfants migrants diffèrent, en raison de divers facteurs liés à leur trajectoire de vie et de migration, et appellent à des soins et services différents ou donnés différemment. De même, leur niveau d'adaptation au pays d'accueil et leur bagage personnel et culturel, auxquels sont rattachées des valeurs propres, engendrent aussi des attentes et des réactions différentes à l'endroit des services de santé et des services sociaux[28] (MSSS, 2010b ; Battaglini et autres, 2005a ; Kobayashi, Moore et Rosenberg, 1998). Ces expériences expliquent les nombreux obstacles que rencontrent les parents de jeunes enfants issus de ces communautés (MSSS , 2010b ; Désy, Battaglini et Bastien, 2007 ; CRI, 2007 ; Kobayashi, Moore et Rosenberg, 1998). Les barrières linguistiques et la méconnaissance des services et des rôles des professionnels en sont de bons exemples.

26. Au Québec, comme l'indique l'état de situation (CSBE, 2012c), des obligations sont prévues par la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS) et il existe un Comité provincial pour la prestation des services de santé et des services sociaux aux personnes issues des communautés culturelles. Certains programmes ont aussi déjà été adaptés et cela est projeté pour d'autres. C'est le cas de la mise en œuvre de la nouvelle Politique de périnatalité qui, comme l'indique le Plan d'action en santé et bien-être des femmes 2010-2013, doit être adaptée en fonction des besoins des communautés immigrantes ou culturelles (MSSS, 2010b). Enfin, là où vivent en plus grand nombre ces communautés, il existe diverses initiatives régionales et locales (en collaboration parfois avec des organismes communautaires), comme des programmes structurés d'accès à des services de suivi de grossesse et de soins pédiatriques (Tremblay, 2008 ; CRI, 2007).

27. De fait, nous n'avons pu accéder à de grands rapports pour alimenter cette sous-section. Nous avons donc consulté un certain nombre d'études, surtout qualitatives et généralement de petite taille. Ces études étaient menées dans quelques territoires de CSSS seulement et un nombre restreint de parents y participaient.

28. La complexité de l'intervention en centre jeunesse auprès des clientèles venant de ces communautés en est un exemple. La méconnaissance des droits reconnus à l'enfant au Canada constitue une barrière significative, de même que les différences culturelles liées aux valeurs, croyances et pratiques qui influencent, entre autres, les formes de discipline auprès de l'enfant et les façons de voir les relations familiales. Ces facteurs ont un impact sur l'intervention auprès de l'enfant et de sa famille et appellent à un questionnement sur la façon d'aborder ces personnes et d'effectuer les interventions afin de surmonter la méfiance, souvent exprimée par les parents (Désy, Battaglini et Bastien, 2007). Certains centres ont ainsi décidé d'adapter les interventions par la consultation de représentants de communautés ethnoculturelles.

Tout cela affecte l'utilisation des services de santé et des services sociaux et la façon dont elle s'effectue. Le système de santé semble sous-utilisé par ces communautés, même par celles établies au Québec de longue date, et davantage encore par les familles monoparentales (MSSS, 2010b ; CRI, 2007 ; Battaglini et autres, 2005a et 2005b ; Bedos et autres, 2004 ; Kobayashi, Moore et Rosenberg, 1998). La non-utilisation et l'utilisation inadéquate des services portent à conséquence, en particulier pour les clientèles des tout-petits et des femmes enceintes (Battaglini et autres, 2005b). Si certains services doivent être revus, c'est surtout leur intensité qu'il faudrait adapter, de même que le savoir-faire pour les déployer (Désy, Battaglini et Bastien, 2007 ; Battaglini et autres, 2005a).

L'expérience migratoire prend un sens particulier en période périnatale. Pour la femme migrante, cette période entraîne un état de vulnérabilité accru[29], qui peut affecter son état émotif et ses habiletés maternelles et ainsi amener des besoins supplémentaires (Battaglini et autres, 2002 ; Battaglini et Gravel, 2000). C'est ainsi que l'évaluation des besoins de ces futures mères demande de considérer des paramètres généralement absents des grilles d'évaluation habituelles, qui ne sont pas toujours adaptées pour tenir compte des dimensions culturelles liées aux valeurs ou aux conceptions liées à la parentalité (Battaglini et Gravel, 2000 ; Laurendeau, Battaglini et Marchand, 1997). Par conséquent, bien que le RSSS soit en mesure d'offrir une certaine forme de soutien, ces femmes se voient souvent offrir des services ne correspondant pas vraiment à leurs besoins ou encore peinent à bénéficier de services pouvant leur être utiles parce qu'elles ne satisfont pas aux critères de sélection[30] (Battaglini et autres, 2002). L'adaptation des services et des interventions[31] est donc de mise pour cette clientèle en PPE, d'autant plus qu'une utilisation accrue de ces services peut avoir des bénéfices connexes, comme briser l'isolement social et faciliter l'intégration dans la société d'accueil, tant des mères que des enfants (Laurendeau, Battaglini et Marchand, 1997).

29. Notons à cet égard que les mères réfugiées ou en attente de ce statut semblent cumuler un plus grand nombre de facteurs de risque pour une grossesse et un accouchement difficiles (Battaglini et Gravel, 2000).

30. Notons toutefois que le MSSS a récemment inclus les femmes enceintes d'immigration récente cumulant certains facteurs de risque dans les clientèles admissibles aux Services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance (SIPPE). Plus de plus amples détails, consulter l'état de situation (CSBE, 2012c).

31. Des facteurs facilitant l'adaptation sont connus : une attitude d'ouverture à la différence de la part des intervenants, la capacité d'assouplir le cadre dans lequel les activités sont offertes pour tenir compte de la diversité des valeurs, des habitudes de vie et des besoins interculturels ainsi que la possibilité d'offrir des services, comme le transport ou le gardiennage (Laurendeau, Battaglini et Marchand, 1997).

Comment améliorer la performance des soins et services en périnatalité et en petite enfance ?

RETOUR

> Comment améliorer la performance des soins et services en périnatalité et en petite enfance?

LE COMMISSAIRE A PU CONSTATER AU FIL DES CONSULTATIONS ET LECTURES EFFECTUÉES QUE LES ATTENTES À L'ÉGARD DE L'AMÉLIORATION DE LA PERFORMANCE DU SYSTÈME DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX EN PÉRINATALITÉ ET EN PETITE ENFANCE SONT TRÈS ÉLEVÉES. LES SUGGESTIONS QUE LES DIVERS ACTEURS ONT PARTAGÉES AVEC LE COMMISSAIRE SONT AUSSI NOMBREUSES QUE LES PRÉOCCUPATIONS EXPRIMÉES. COMME L'ILLUSTRE LA FIGURE 1, LES RECOMMANDATIONS DU COMMISSAIRE RÉSULTENT DE L'INTÉGRATION DE CONNAISSANCES DE DIFFÉRENTES NATURES. LES DOMAINES ET ACTIONS PROPOSÉS PAR LES EXPERTS ET LES DÉCIDEURS ONT SERVI DE BASE AUX CONSULTATIONS INDIVIDUELLES MENÉES PAR LA SUITE. AU TERME DE CET EXERCICE ET À LA LUMIÈRE DES CONNAISSANCES SCIENTIFIQUES, DE L'ANALYSE DES INDICATEURS ET DES PRÉOCCUPATIONS ET ENJEUX RELEVÉS PAR LES MEMBRES DU FORUM, LES DOMAINES D'ACTION POTENTIELS

RETOUR

ONT ÉTÉ SCHÉMATISÉS À LA FIGURE 3. CETTE FIGURE VISE À SITUER LES DIVERS DOMAINES D'ACTION DANS LE CONTEXTE DU RSSS ET DE SES PARTENAIRES ET À DÉGAGER UNE VISION D'ENSEMBLE DES LIENS ENTRE CES DOMAINES. ELLE A AUSSI SERVI À ORIENTER LA FORMULATION DES RECOMMANDATIONS ET L'ANALYSE DE LEURS IMPLICATIONS.

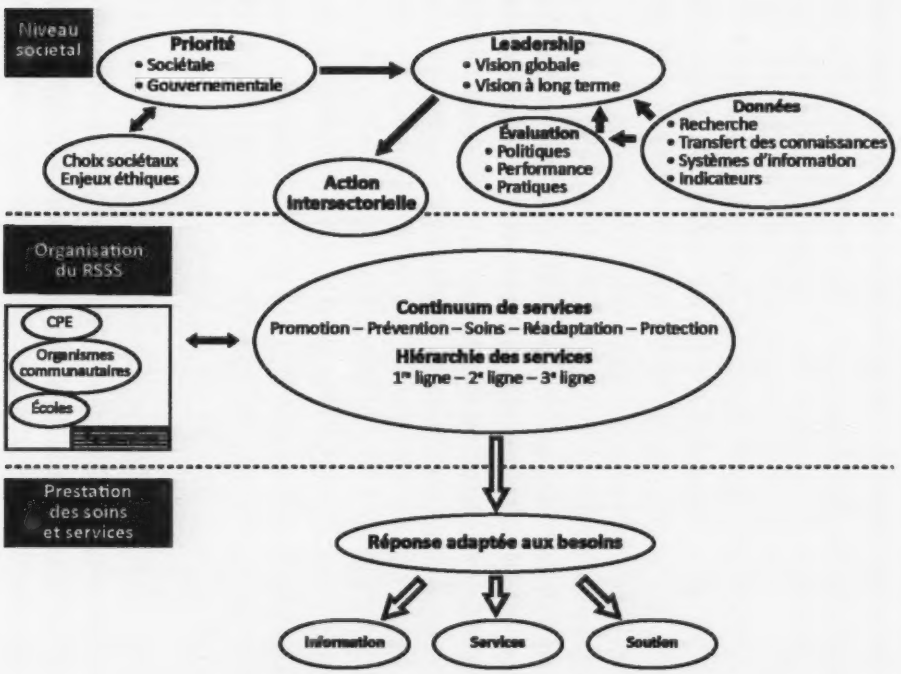
Comme il a été précisé dans la section relative aux constats, plusieurs préoccupations dépassent le cadre du mandat du RSSS. Ainsi en va-t-il de la question de la priorité sociétale et gouvernementale accordée à l'enfant. S'y rattachent certes des choix de société, voire des enjeux éthiques, mais surtout la nécessité d'un leadership clair pour imprégner une vision globale et à long terme au domaine de la PPE. Pour qu'un leadership effectif puisse être assumé, divers outils sont requis : d'une part, des données de recherche et des indicateurs et, pour les rendre accessibles, des systèmes informatiques et des stratégies de transfert des connaissances ; d'autre part, une capacité d'évaluation des politiques, de la performance et des pratiques. Enfin, ce leadership concerne bien entendu les orientations à développer à l'égard du RSSS, mais prend tout son sens s'il est en mesure de susciter une véritable action intersectorielle concertée et cohérente.

Pour ce qui est de l'organisation même du RSSS, la majorité des préoccupations touchaient de près ou de loin à l'intégration des services. Elles étaient exprimées :

> soit à propos du continuum de services, qui se déclinent, selon la nature des interventions (en amont ou en aval de l'apparition des problèmes), en activités de promotion de la santé, de prévention, de soins curatifs, de services de réadaptation ou de services en protection de l'enfance ;

> soit à propos des lignes de services, de la première ligne aux soins plus spécialisés de la deuxième ligne et surspécialisés de la troisième ligne.

Figure 3
LES DOMAINES D'ACTION POTENTIELS



La collaboration intrasectorielle est donc au cœur des préoccupations : elle s'inscrit dans un contexte où les acteurs, et leurs unités organisationnelles ou établissements d'appartenance, sont soumis à l'ascendant des décideurs et des gestionnaires, sous la forme de politiques ou plans d'action, de modalités de financement ou de reddition de comptes, par exemple. La dynamique entre acteurs est par ailleurs influencée par les paradigmes disciplinaires, les cultures organisationnelles, les ressources disponibles et leurs rôles respectifs. Quels que soient leur type et leur lieu de pratique, les acteurs du réseau interagissent aussi avec des partenaires extérieurs au réseau, soit les organismes communautaires, les CPE et le milieu scolaire.

Enfin, en ce qui a trait à la prestation des soins et services, les constats concernent surtout l'adéquation entre les besoins de la clientèle en PPE et la réponse du RSSS en matière d'information, de soutien aux familles et de services. D'une part, l'accessibilité même aux services est un défi majeur, mais aussi leur continuité. L'adaptation des soins aux besoins exige une expertise et une formation appropriées en PPE, mais aussi la prise en compte des particularités culturelles de certaines communautés. Enfin, l'intensité des services doit être adaptée à la nature et à la complexité des problématiques. Comme nous venons de l'évoquer à l'aide de la pyramide des besoins pour les différentes clientèles (figure 2), cette réponse doit être suffisamment nuancée, sous peine de négliger ou d'oublier certains besoins qui portent à conséquence.

RETOUR

Par souci de cohérence avec les constats, les recommandations concernant l'organisation et la prestation des soins sont d'abord présentées selon trois axes complémentaires :

1. **La hiérarchisation des services en périnatalité et en petite enfance**
2. **Une réponse adaptée aux besoins en matière de « information-soutien-services » en périnatalité et en petite enfance**
3. **Le continuum « promotion-prévention-soins-réadaptation-protection » en périnatalité et en petite enfance**[32]

Ces sections comptent respectivement deux, cinq et trois recommandations. Deux autres recommandations, dont la nécessité pour améliorer la performance des soins et services en PPE au Québec aura été démontrée tout au long des argumentaires précédents, suivront, formant un quatrième grand bloc de recommandations :

4. **L'enfant comme priorité sociale**

Pour chaque bloc de recommandations, les principaux constats relevés dans la littérature et à l'occasion des consultations sont brièvement rappelés ainsi que le contexte dans lequel se déploient les services au Québec. Nous abordons les besoins non comblés et les enjeux qui en découlent avant d'examiner quelles options sont proposées ou en vigueur ailleurs. Selon les sections, ces considérations seront illustrées par des citations de parents (citations en retrait dans le texte), des citations ou résumés des délibérations du Forum (encadrés gris) ou des encadrés portant sur des modèles organisationnels inspirants ou des pratiques innovantes ayant cours au Québec ou ailleurs (encadrés orangés). L'argumentaire se poursuit par l'analyse plus approfondie des solutions retenues et de leurs impacts escomptés. Rappelons cependant que les propositions du Commissaire forment un tout et que la résolution de plusieurs problèmes de performance décelés requiert la mise en œuvre de l'ensemble des recommandations.

32. Les définitions et la terminologie appliquée au « continuum » ont varié au cours du temps. Sans en faire une question rhétorique, nous nous sommes permis de l'adapter pour couvrir l'éventail des services destinés aux enfants en s'inspirant de la classification des programmes-services du MSSS (MSSS, 2004a).

> 1. LA HIÉRARCHISATION DES SERVICES EN PÉRINATALITÉ ET EN PETITE ENFANCE

1.1 Miser sur la première ligne pour améliorer l'offre de services pour la clientèle universelle en périnatalité et en petite enfance

En septembre 2009, dès la première séance de délibération sur la thématique de la PPE, les membres du Forum de consultation du Commissaire à la santé et au bien-être ont abordé la question de l'organisation des services en périnatalité et en petite enfance sous l'angle de l'accessibilité et de la qualité, l'un de leurs grands thèmes de préoccupation.

« L'une des préoccupations exprimées par les membres du Forum concerne l'accès au suivi de grossesse et aux cours prénataux, et ce, dans toutes les régions du Québec. Il est important de consolider la première ligne de soins et services. De plus, il est spécifié que tous devraient bénéficier d'une personne de référence en matière de santé et de bien-être. Le travail en interdisciplinarité permettrait aussi d'améliorer la prise en charge globale de la mère et de l'enfant. »

(CSBE, 2012d, p. 28).

Quels sont les principaux constats ?

PLUSIEURS LACUNES SONT RELEVÉES À L'ÉGARD DES SERVICES EN PPE : ACCESSIBILITÉ RÉDUITE EN RAISON DU MANQUE DE DISPONIBILITÉ DE CERTAINS PROFESSIONNELS, OFFRE DE SERVICES FRAGMENTÉE, CONTINUITÉ DÉFICIENTE, EXPERTISE LIMITÉE EN PPE.

Les services en pré, per et postnatal, les suivis de grossesse et de santé des tout-petits posent problème. À cet effet, la première ligne de services est particulièrement concernée. Porte d'entrée du système de santé et de services sociaux, de nombreux acteurs du réseau confirment qu'elle est de plus en plus accaparée par les services offerts aux adultes atteints de maladies chroniques[33] et les soins de longue durée donnés aux aînés. Dans l'ensemble du pays, les lacunes relevées à l'égard des services en périnatalité sont diverses : accessibilité réduite en raison de pénurie ou de manque de disponibilité de certains professionnels, offre de services fragmentée, continuité déficiente, expertise limitée en PPE (ASPC, 2009a et 2009b ; Santé Canada, 2007). De plus, la première ligne manque d'outils pour bien évaluer les besoins de la clientèle et offrir les services en conséquence. Enfin, l'arrimage avec les autres lignes de services n'est pas optimal. Le constat effectué par de nombreux rapports québécois au fil des ans demeure ainsi d'actualité : il est nécessaire de renforcer la première ligne de services pour la clientèle des femmes enceintes, des enfants et des familles (Groupe d'experts en organisation clinique jeunesse, 2001 et 1998 ; Groupe de travail pour les jeunes, 1991).

33. Le rapport d'appréciation de la performance de 2010 du Commissaire portait d'ailleurs sur les soins et services offerts aux personnes atteintes de maladies chroniques. On peut le consulter sur le site Internet du Commissaire : www.csbe.gouv.qc.ca.

Soins et services prénataux, liés à l'accouchement et en postpartum immédiat

En raison d'un accès entravé aux ressources[34], de plus en plus de femmes enceintes peinent à trouver un médecin ou une sage-femme. Elles sont donc nombreuses à voir leur suivi de grossesse s'amorcer au-delà du premier trimestre.

> « [...] les numéros que le CLSC te donne, il faut que tu appelles. Quand j'appelais, on me disait : "Rappelez dans un mois." Il fallait que j'attende, parce que, moi, je n'ai pas de médecin de famille. Alors j'appelais au CLSC et ils me disaient qu'ils ne pouvaient rien [faire] [...] »
>
> (CSBE, 2012a, citation E-45).

En 2008, seules 64,4 % des femmes enceintes au Québec ont été suivies dès leur premier trimestre de grossesse[35] (Côté et autres, 2011). Or, cela va à l'encontre des recommandations[36], étant donné que ce retard peut affecter non seulement la santé des femmes et du fœtus, mais aussi la prestation d'examens et d'éventuelles décisions à prendre à l'égard de l'évolution de la grossesse. Par ailleurs, le suivi de grossesse est une période où les futurs parents sont particulièrement réceptifs à diverses informations quant à la grossesse, à l'accouchement et au postpartum, ainsi qu'aux recommandations en matière de pratiques préventives (saines habitudes de vie, dépistage, allaitement, etc.) (Cohen et AAP, 2009). Ce sont donc autant d'occasions manquées d'effectuer des interventions de promotion de la santé et de prévention, de dépister des situations de vulnérabilité sur lesquelles agir rapidement ou de détecter une exposition à un facteur comportant un risque pour la santé ou le bien-être de la mère et de l'enfant à venir.

La majorité des médecins de famille québécois ne font pas de suivi de grossesse, et ce, malgré le supplément de rémunération[37] prévu et la rémunération versée aux omnipraticiens parrainant de nouveaux médecins accoucheurs (AOPQ, 2008). Le suivi d'une cohorte de femmes ayant accouché en 2008, effectué par la Table sectorielle mère-enfant des réseaux universitaires intégrés de santé (RUIS), a montré que 43,2 % avaient été suivies majoritairement par un médecin de famille (c'est-à-dire pour plus des 2/3 de leurs visites prénatales) et 49,8 %, par un obstétricien-gynécologue ; 7 % avaient plutôt bénéficié d'un suivi conjoint. En matière de continuité des soins prénataux, la majorité des femmes ont vu un ou deux médecins différents durant leur suivi de grossesse (Côté et autres, 2011). Enfin, environ 2 % bénéficieraient actuellement d'un suivi et d'un accouchement par une sage-femme (OSFQ, communication personnelle, 2010).

34. Le système de soins obstétricaux serait actuellement soumis à une grande pression. La main-d'œuvre dans le domaine aurait atteint un seuil critique : omnipraticiens accoucheurs, obstétriciens-gynécologues, infirmières en salle d'accouchement ou périnatalité, sages-femmes. Tous seraient en sous-nombre.

35. Il s'agit ici d'un suivi réalisé par un médecin rémunéré à l'acte. Ainsi, les médecins exerçant en CLSC ne sont pas inclus, mais il se fait peu de suivis de grossesse en CLSC. Notons aussi que les visites de suivi de grossesse effectuées par les infirmières ne sont pas comptabilisées dans les données recueillies par le réseau de la santé et des services sociaux.

36. Au-delà des visites médicales prénatales, des études, de plus en plus nombreuses, mettent aussi en lumière l'importance des visites préconceptionnelles des femmes en âge de procréer.

37. L'entente de rémunération des omnipraticiens comprend un supplément pour le suivi de grossesse, l'examen de prise en charge (plus un second supplément s'il a lieu au premier trimestre) et les examens de suivi. Par ailleurs, si le médecin suivant une grossesse ne pratique pas l'accouchement, il doit s'entendre avec un autre médecin pour le faire (RAMQ, 2006).

Par ailleurs, le fait d'être suivie par un médecin de famille ne signifie pas que celui-ci pratiquera l'accouchement. De fait, au Québec, les obstétriciens-gynécologues réalisent la majorité des accouchements (Côté et autres, 2011). En contrepartie, en 2009-2010, seulement 31,2 % des accouchements étaient pratiqués par un omnipraticien[38] (environ 26 % au Canada en 2004-2005) (MSSS – MED-ÉCHO ; Comité des soins de maternité et de périnatalité – CMFC, 2009). La situation varie cependant d'une région à l'autre, puisque l'accouchement par obstétricien-gynécologue est plus fréquent en milieu urbain. Par ailleurs, la qualité des soins et services liés à l'accouchement et aux nouveau-nés, qui fait d'ailleurs l'objet de recommandations dans l'actuelle Politique de périnatalité, présente des lacunes, comme l'indiquait le Protecteur du citoyen dans son dernier rapport annuel (Protecteur du citoyen, 2010). De nombreux documents, dont la Politique de périnatalité, ont aussi fait ressortir le recours croissant à des interventions obstétricales durant l'accouchement, comme les césariennes et l'anesthésie péridurale.

Enfin, selon les consultations effectuées, le difficile accès aux ressources consacrées à la santé des femmes enceintes a aussi des répercussions sur le suivi de la santé gynécologique de l'ensemble des femmes qui, sauf en cas de problème de santé urgent, seront souvent reléguées au bas de la liste d'attente des rendez-vous, en raison de la priorité accordée aux femmes enceintes.

Soins et services postnataux en première ligne

Le suivi postnatal des mères est complexe, surtout pour celles suivies lors de leur grossesse par un professionnel autre qu'un médecin de famille et sans médecin de famille auparavant. Or, la période de relevailles peut être propice à divers problèmes, tels que des troubles transitoires de santé mentale chez la nouvelle mère. Sans suivi adéquat, la détection de ces problèmes se trouve entravée. En outre, l'offre de services à cet égard est déficiente (CFE, 2007a).

Pour le nouveau-né, l'accès au suivi de santé régulier et aux services de première ligne, de façon générale, est tout aussi complexe. Dans son rapport de 2009, l'administrateur en chef de la santé publique au Canada faisait d'ailleurs ressortir que, malgré le principe de couverture universelle, l'accessibilité des soins et services pour l'ensemble des enfants était difficile partout au pays (ASPC, 2009b). Or, le suivi individualisé du développement et de la santé des enfants est une mesure reconnue essentielle (CCS, 2006). C'est ainsi qu'au Québec, pour favoriser la prise en charge des jeunes enfants, des suppléments de rémunération pour le suivi périodique des enfants de 0-5 ans[39] sont inclus dans l'entente entre le MSSS et la Fédération des médecins omnipraticiens du Québec (FMOQ).

38. Le Sondage national des médecins a révélé qu'en 2007, à peine plus de 11 % des médecins de famille canadiens offraient des soins entourant l'accouchement. Ils étaient cependant plus nombreux à offrir des soins pré ou postnataux (Comité des soins de maternité et de périnatalité – CMFC, 2009).

39. L'entente de rémunération des omnipraticiens comprend un supplément pour le suivi pédiatrique des 0-5 ans selon l'ABCdaire. Les examens payés comprennent un maximum de 7 examens de 0 à 15 mois, un examen de 17 à 21 mois, un de 23 à 27 mois, un de 35 à 39 mois, un de 47 à 51 mois et un de 59 à 63 mois. Un omnipraticien prenant en charge plus de 200 enfants de 0-5 ans peut aussi avoir droit à un forfait annuel (RAMQ, 2006).

Malgré cet incitatif, plusieurs témoins consultés ont confirmé le fait que de nombreux nourrissons, sans problèmes particuliers, n'avaient pas de médecin de famille pour effectuer leur suivi, entre autres ceux dont la mère était suivie par une sage-femme ou un obstétricien-gynécologue. En fait, la majorité des médecins de famille québécois n'assument pas le suivi régulier des jeunes enfants. Par ailleurs, un certain nombre d'enfants sont suivis par des pédiatres pratiquant en première ligne[40], mais l'accès est là aussi difficile, d'autant plus que la participation des pédiatres à la première ligne n'est plus favorisée, comme elle est davantage nécessaire en deuxième et en troisième ligne de services.

La proportion d'enfants ayant un médecin régulier décroît avec l'âge (Côté et autres, 2011). Selon les données de 2008 de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ), un peu plus des deux tiers des enfants de 0-2 ans semblaient avoir reçu au moins une visite de suivi par un médecin régulier, un pédiatre ou un omnipraticien. Cette proportion diminuait à moins de 20 % chez les 4-6 ans. Fait inquiétant, près de 5 % des enfants de 0-2 ans ne semblaient pas avoir bénéficié d'une quelconque visite médicale et cette proportion grimpait à quelque 19 % pour les 4-6 ans (Côté et autres, 2011). La majorité des jeunes enfants reçoivent néanmoins des services de santé ponctuels.

LE DIFFICILE ACCÈS AU SUIVI DE SANTÉ RÉGULIER FAIT QUE CERTAINES FEMMES ENCEINTES ET JEUNES ENFANTS NE BÉNÉFICIENT PAS DE TOUS LES SOINS CURATIFS ET PRÉVENTIFS PERTINENTS.

Le difficile accès au suivi de santé régulier entraîne diverses conséquences. En effet, la mère ou le jeune enfant ne peut bénéficier ni des soins curatifs pertinents, ni de pratiques préventives telles que le counselling sur l'adoption de saines habitudes de vie ou le dépistage de certaines problématiques ou encore de mesures protectrices importantes. En témoignent les résultats du dernier volet de l'enquête sur la couverture vaccinale des enfants de 1 an et de 2 ans au Québec, qui révèle que l'une des principales raisons évoquées pour le retard au calendrier vaccinal est la difficulté d'avoir un rendez-vous en temps opportun (INSPQ, 2011b). Par ailleurs, les difficultés d'accès peuvent aussi causer des retards dans l'obtention de bilans diagnostiques pour certaines problématiques (retards de développement, par exemple), d'évaluation de besoins et d'interventions précoces. Par conséquent, les besoins non comblés s'accumulent, les problèmes perdurent et risquent de s'aggraver, ce qui se reflète dans de moins bonnes issues de santé à long terme.

> « J'aimerais une évaluation une fois par année, pas pour vérifier s'il est dans la norme, mais qu'on ait une idée où il est rendu et s'il a un développement normal. Si tout va bien par rapport aux comportements, aux capacités mentales, aux capacités intellectuelles. C'est sûr que la santé, c'est important de savoir, mais ça serait très important qu'on ait aussi un suivi là-dessus. »
>
> (CSBE, 2012a, citation E-40).

40. Le nombre de pédiatres participant aux soins de première ligne est difficile à estimer (Côté et autres, 2011).

> « Quand je vais à ces rendez-vous-là, j'aimerais qu'on me donne l'information adéquate et qu'on puisse vraiment me rassurer au niveau de la croissance et du développement. S'il y a des différences à savoir avec des jumeaux, que je puisse aller chercher cette information-là. Donc, d'avoir des rendez-vous plus complets, qu'on regarde toutes les facettes, la croissance, l'alimentation, le langage, la motricité. J'aimerais ça qu'on fasse le tour plutôt que... on dirait que si je n'arrive pas avec un problème, ils prennent pour acquis que tout va bien et ils ne font pas vraiment le tour. »
>
> (CSBE, 2012a, citation E-42).

Notons enfin que de nombreux témoins ont souligné que l'absence de suivi régulier peut amener une fréquentation plus grande des services d'urgence et une utilisation inadéquate de l'ensemble des services offerts par le RSSS.

Continuité des soins de première ligne entre les périodes prénatale et postnatale

Pourtant source de préoccupation depuis de nombreuses années, la continuité des services pré, per et postnataux en première ligne laisse à désirer. Ainsi, en 1999, lors de l'instauration du congé précoce après accouchement, il était recommandé que les CLSC et les centres hospitaliers (CH) collaborent afin d'assurer, de concert avec les médecins de cabinet privé, une continuité des soins en postnatal (MSSS, 1999). Or, l'arrimage se fait toujours mal entre les services de première ligne (soins de santé et services sociaux, par exemple), de même qu'entre les autres lignes de soins et les établissements. Ainsi demeurent de nombreux « trous » de services pour la clientèle en PPE.

Le CSSS, par son rôle de première ligne et sa vocation populationnelle, se trouve souvent au cœur des politiques et des recommandations de rapports d'experts en matière de services généraux universels. Dans le cadre de l'instauration du congé précoce après l'accouchement, un continuum de services pré et postnataux devait en principe être assuré par les CLSC (MSSS, 1999). Ces services, destinés à l'ensemble des familles, serait donc du ressort des CSSS, particulièrement de leur mission CLSC.

Les constats se sont accumulés au fil des ans relativement au manque de ressources médicales pour la petite enfance, aux lacunes dans l'offre de services et aux disparités régionales. Une variabilité dans le temps quant aux services offerts à la clientèle universelle a aussi été dénoncée par plusieurs. Au tournant des années 2000, avec le virage ambulatoire suivant le remaniement du RSSS, les services destinés surtout aux clientèles vieillissantes et à domicile ont été priorisés *de facto*. De nombreuses familles avec jeunes enfants n'avaient donc plus accès à des services préventifs ou curatifs en CSSS. Les services épargnés étaient essentiellement le service Info-Santé, la vaccination et les services d'intervention psychosociale en cas d'urgence, qui ne suffisaient pas à répondre aux besoins (Groupe d'experts en organisation clinique jeunesse, 2001).

Dans l'optique d'améliorer à la fois l'offre, la continuité et l'accès aux services, on a recommandé plus d'une fois d'établir un panier de services diversifiés, en continuum et reconnus essentiels pour le développement des enfants (Groupe d'experts en organisation clinique jeunesse, 2001 ; commission Clair, 2000). On précisait de plus qu'ils devaient être flexibles, accessibles dans l'ensemble des CLSC et régulièrement mis à jour pour répondre adéquatement aux besoins, qui peuvent être ponctuels ou récurrents ou encore qui évoluent avec le temps.

ON A RECOMMANDÉ PLUS D'UNE FOIS DE DÉFINIR LE PANIER DE SERVICES ESSENTIELS POUR LE DÉVELOPPEMENT DES ENFANTS QUI DEVRAIENT ÊTRE ACCESSIBLES DANS L'ENSEMBLE DES CLSC.

Malgré ces multiples constats et recommandations, et bien que l'on ait misé à plusieurs reprises sur les CLSC quant à l'offre des services universels de première ligne, les problèmes d'accès à de nombreux services de CLSC persistent. De plus, les services et programmes réservés à la clientèle en PPE s'adressent aujourd'hui principalement aux familles vivant en contexte de vulnérabilité. Par conséquent, peu de femmes profitent de services pré ou postnataux en CLSC et peu de suivis de grossesse et de santé y sont pratiqués, pour la clientèle universelle en PPE à tout le moins.

LES SERVICES ET PROGRAMMES RÉSERVÉS À LA CLIENTÈLE EN PPE EN CLSC S'ADRESSENT AUJOURD'HUI PRINCIPALEMENT AUX FAMILLES VIVANT EN CONTEXTE DE VULNÉRABILITÉ.

Quels sont les principaux enjeux ?

La première ligne de services en PPE fait donc face à de nombreux enjeux. Les constats mettent clairement en évidence les problématiques liées à l'accès aux suivis de grossesse et de santé maternelle et infantile ainsi qu'à de nombreux services pré et postnataux. La difficile continuité entre les services pré, per et postnataux a également été fréquemment relevée. De nombreuses consultations ont aussi souligné des défis liés aux ressources humaines (expertise PPE, rétention, etc.), financières et matérielles (disponibilité d'outils ou de lignes directrices appropriés, etc.), à l'expertise et à la formation nécessaires pour desservir adéquatement la clientèle en PPE et au travail en interdisciplinarité.

Accès au suivi régulier de grossesse et de santé et à d'autres services de première ligne

Force est de constater que, malgré de nombreuses publications signalant une préoccupation à cet égard, l'accès universel à un suivi régulier de la grossesse et à un suivi périodique de la santé et du développement des jeunes enfants n'est pas un levier d'action ayant reçu toute l'attention nécessaire au Québec. Certes, des efforts ont bien été faits pour mieux adapter la rémunération des omnipraticiens afin de susciter leur intérêt à l'égard du suivi de la clientèle en PPE. On constate cependant qu'il faut aussi établir davantage de modalités organisationnelles afin de mieux soutenir les professionnels. Parallèlement, un changement d'habitudes est souhaitable. De nombreuses femmes enceintes au Québec croient effectivement que le suivi de grossesse doit nécessairement être effectué par un obstétricien-gynécologue (Ricard, 2009). De plus, de nombreux parents croient toujours que seul un pédiatre peut prendre en charge le suivi de santé et du développement de leur enfant. Enfin, l'accès à une couverture élargie de soins et services de première ligne de qualité pour la clientèle en PPE n'est toujours pas au rendez-vous.

RETOUR

Continuité des soins et services

LE SOUTIEN DES AUTRES LIGNES DE SERVICES À LA PREMIÈRE LIGNE N'EST PAS AU RENDEZ-VOUS.

L'arrimage entre les CSSS, les établissements du RSSS et les médecins en cabinet demeure déficient dans de nombreux territoires et le soutien des autres lignes de services à la première ligne n'est pas au rendez-vous. Cela affecte assurément la disponibilité d'un continuum complet de services pré, per et postnataux pertinents et accessibles. La réponse aux besoins de nombreuses femmes enceintes, parents et jeunes enfants est ainsi en partie compromise.

Ressources humaines, financières et matérielles

Dans le RSSS, une pénurie de ressources humaines avec expertise pédiatrique, une faible rétention de ces professionnels et une réduction du temps alloué pour offrir les services ont souvent été dénoncées. Ainsi, des témoins consultés ont mis en lumière la difficile rétention des infirmières dans les unités de maternité, en raison de la charge de travail exigeante et du manque d'incitatifs pour retenir celles ayant l'expertise requise. D'aucuns affirment en outre que le respect des normes quant aux effectifs requis poserait problème dans certains centres. Le financement des services réservés à la PPE dans le réseau public a aussi fréquemment été remis en question. La clientèle universelle souffre particulièrement du manque ou de l'absence de services pertinents pour répondre à leurs besoins.

Formation en périnatalité et en petite enfance

Le nombre de ressources de première ligne adéquatement formées pour agir efficacement auprès de la clientèle en PPE fait aussi défaut. La mise sur pied de programmes de formation professionnelle et continue axée sur la clientèle obstétricale ou pédiatrique est plus que jamais requise (Santé Canada, 2007).

La réticence des médecins de famille à se consacrer aux suivis de grossesse, aux accouchements et aux suivis des nouveau-nés s'explique en partie par une formation insuffisante. Du côté des infirmières, certains programmes de formation ont réintégré des cours en pédiatrie et en obstétrique (Bouchard, 2010). De la formation continue est offerte (sur le suivi avec l'ABCdaire, par exemple) et, dès 2012, il y aura obligation de suivre davantage d'heures de formation continue annuellement (OIIQ, site Internet).

Travail en interdisciplinarité

En 2002 sont entrées en vigueur des modifications apportées à la Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé. En vue d'accroître l'efficience et l'efficacité des services de santé, la loi cherchait notamment à favoriser le travail interdisciplinaire, en clarifiant les champs de pratique de chaque profession et en répartissant plus nettement les actes réservés. De fait, la littérature montre de plus en plus combien il importe de faire passer l'offre de services par une diversité de professionnels, ce qui permet d'en améliorer l'accessibilité, mais aussi la continuité et la qualité en raison des différentes compétences ainsi mises à profit. Les effets positifs ne se répercutent pas

RETOUR

seulement sur les patients, mais aussi sur les professionnels de l'équipe, qui retirent une satisfaction accrue du travail et enrichissent leurs connaissances et compétences (Barrett et autres, 2007 ; Bergman, Plsek et Saunders, 2006).

LE TRAVAIL EN INTERDISCIPLINARITÉ DEMEURE UN DÉFI DE TAILLE DANS LE RSSS.

Le travail en interdisciplinarité demeure un défi de taille dans le RSSS et changer des pratiques professionnelles bien établies exige de recourir à plusieurs leviers, notamment des modalités organisationnelles flexibles et une répartition claire des responsabilités et tâches (Ricard, 2009). La Politique de périnatalité propose d'ailleurs de mettre en place des modes organisationnels facilitant le travail en complémentarité des médecins spécialistes, des omnipraticiens, des sages-femmes, des infirmières et d'autres professionnels de la santé. Certains ont aussi suggéré des enveloppes budgétaires réservées et l'accessibilité, dans le réseau public, à une diversité de professionnels de la santé à l'instar de l'équipe multidisciplinaire pouvant exister en CSSS. Le travail en interdisciplinarité requiert aussi un encadrement professionnel approprié et une ouverture de la part de tous les professionnels impliqués afin de connaître, et reconnaître, les compétences de chacun et leur complémentarité.

Une étude réalisée au début des années 2000 sur les types de collaboration rencontrés en périnatalité, particulièrement à la suite d'un congé hospitalier, a montré qu'un leadership (à la fois politique et d'expertise) centralisé, clair et respecté, quant à la répartition des responsabilités entre établissements et entre intervenants et à la mise en place d'un concept de services centrés sur les besoins de clients, intervient pour beaucoup dans la collaboration effective. L'implantation de lieux de concertation entre intervenants soutient la mise en place de relations collaboratrices (D'amour et autres, 2003).

Quel est le contexte actuel au Québec?

Des obstacles à l'implication des médecins de famille en périnatalité et en petite enfance

Une désaffectation des médecins de famille pour les suivis de grossesse et de santé des nouveau-nés est constatée. Ainsi, en 2008, seuls 28 % des omnipraticiens du Québec faisaient des suivis de grossesse, tout au plus une vingtaine par an pour deux tiers d'entre eux. Ne restaient donc que quelque 700 médecins de famille (soit moins de 9 %) pour suivre davantage de femmes enceintes, de sorte que seul un peu plus de 40 % des femmes d'une cohorte ayant accouché en 2008 avaient été suivies majoritairement par un médecin de famille (Côté et autres, 2011). Environ le tiers des accouchements sont pratiqués par des omnipraticiens, bien que cette proportion varie selon la région et le milieu (MSSS – MED-ÉCHO ; Comité des soins de maternité et de périnatalité – CMFC, 2009). Par ailleurs, les données de 2008 de la RAMQ ont montré que seulement 35 % des omnipraticiens (hors CLSC) avaient facturé au moins une fois un suivi régulier d'enfants de 0-5 ans, mais plus de 55 % avaient vu moins de 20 enfants. Cette année-là, environ la moitié des enfants de 0-5 ans suivis

étaient inscrits auprès de médecins de famille. Enfin, ceux qui suivent de jeunes enfants se trouvent principalement en groupe de médecine de famille (GMF) ou en cabinet privé (Côté et autres, 2011).

PLUSIEURS SUGGÈRENT UNE FORMATION ADDITIONNELLE EN SOINS DE MATERNITÉ ET DE PÉRINATALITÉ AFIN QUE LES OMNIPRATICIENS SOIENT EN MESURE D'EFFECTUER DES ACCOUCHEMENTS NORMAUX ET D'OFFRIR DES SOINS PÉRINATAUX DE BASE.

Accroître l'accès aux médecins de famille n'est pas un souhait récent et la Politique de périnatalité mise sur l'instauration d'un certain nombre de mesures pour augmenter la disponibilité d'omnipraticiens quant aux soins périnataux. Les raisons expliquant la baisse de participation des médecins de famille sont connues, notamment une formation jugée inadéquate, avec ce que cela implique en matière de compétences et de confiance en soi. Tous les programmes en médecine familiale au Canada comptent un cours de technique spécialisée en réanimation cardiorespiratoire et un programme de réanimation néonatale, mais seuls certains exigent un cours avancé en réanimation obstétricale. De plus, les résidents consacrent peu de temps au suivi de grossesse et à l'accouchement. Plusieurs se questionnent dès lors sur l'efficacité des programmes actuels de formation en soins périnataux en médecine familiale et suggèrent plutôt une formation additionnelle en soins de maternité et de périnatalité adaptée afin que les omnipraticiens soient en mesure d'effectuer des accouchements normaux, de prendre en charge des problèmes communs en périnatalité et d'offrir des soins périnataux de base (Comité des soins de maternité et de périnatalité – CMFC, 2009). Certaines universités ont d'ailleurs commencé à offrir de telles formations complémentaires.

D'autres raisons sont invoquées pour expliquer la désaffection des omnipraticiens en périnatalité : un travail exigeant ayant un impact sur la vie personnelle et sur la pratique professionnelle ; une rémunération mal adaptée à cette pratique ; des incitatifs organisationnels absents ou peu adaptés ; une exposition tardive aux soins périnataux au cours des études ; une absence de modèle en obstétrique venant de la médecine familiale (Côté et autres, 2011 ; Comité des soins de maternité et de périnatalité – CMFC, 2009 ; Bédard et autres, 2006).

Des obstacles à l'implication des infirmières en périnatalité et en petite enfance

PEU D'EFFECTIFS INFIRMIERS SONT ACTIFS AUPRÈS DE LA CLIENTÈLE EN PPE, ALORS QUE NOMBRE DE MESURES EN PÉRINATALITÉ MISENT SUR EUX.

En 2008-2009, environ 10 % des effectifs infirmiers au Québec travaillaient auprès des femmes enceintes, des mères et des enfants de 0-5 ans. La moitié participait aux suivis de grossesse, aux accouchements ou aux soins néonataux généraux. Un peu moins du quart travaillait aux programmes en PPE en CSSS (cours prénataux, SIPPE, visites postnatales, etc.) et moins du dixième, en GMF (Côté et autres, 2011). Bref, peu d'effectifs infirmiers sont actifs auprès de la clientèle en PPE, alors que nombre de mesures en périnatalité misent sur eux. Pourtant, plusieurs personnes consultées ont souligné que, dans certains GMF, les infirmières cliniciennes contribuent, en alternance ou conjointement avec les médecins, au suivi de la clientèle en péri-

RETOUR

natalité, de même qu'à l'enseignement à cette clientèle. Les quelques infirmières praticiennes spécialisées en première ligne (IPSPL) contribuent aussi au suivi conjoint des femmes enceintes en CSSS, tout comme au suivi des tout-petits.

Le suivi conjoint médecin-infirmière des grossesses, que promeut la Politique de périnatalité, propose d'implanter des modalités organisationnelles facilitantes en GMF, clinique réseau ou unité de médecine familiale (UMF). Cependant, de nombreux suivis de grossesse normale se font en cabinet ou en clinique médicale. Or, il est plus difficile d'y recruter des infirmières, en l'absence de soutien du système public. De plus, selon certains, la structure actuelle permettant l'ajout en GMF d'infirmières rattachées aux CSSS est trop rigide (AOPQ, 2008). Le processus de recrutement est jugé lourd et les modalités de gestion, contraignantes. Enfin, les IPSPL sont encore bien peu nombreuses à pouvoir épauler les services en périnatalité. La création de 500 nouveaux postes a cependant été annoncée l'automne dernier[41], dont 70% en clinique médicale privée et 30% en CLSC (MSSS, 2011b). Les IPSPL seront des employées de CSSS.

Des obstacles à l'implication des sages-femmes

Seules quelque 2% des femmes enceintes bénéficieraient actuellement d'un suivi par une sage-femme, non par faute de demande, mais plutôt en raison d'un accès réduit[42] (OSFQ, communication personnelle, 2010). La Politique de périnatalité 2008-2018 préconise pourtant plus de suivis de femmes enceintes par les sages-femmes, entre autres par l'ouverture de 13 nouvelles maisons de naissance pour desservir l'ensemble des régions. La Politique souhaite également que les services des sages-femmes soient en continuité avec l'ensemble des services du RSSS afin que les femmes ainsi suivies aient rapidement accès aux services hospitaliers au besoin. De plus, on signale l'importance pour la clientèle en contexte de vulnérabilité de bénéficier des services des sages-femmes (MSSS, 2008d).

PEU DE MAISONS DE NAISSANCE ONT VU LE JOUR AU COURS DES DERNIÈRES ANNÉES.

Dans les faits, peu de maisons de naissance ont vu le jour au cours des dernières années et, à notre connaissance, seule une nouvelle est prévue dans l'année[43]. Selon certains, le mode de financement des nouvelles maisons de naissance constituait un frein et le MSSS a annoncé récemment qu'il le prenait en charge dorénavant entièrement. Par ailleurs, bien qu'elles relèvent des CSSS auxquels sont adjointes les maisons de naissance, les sages-femmes sont de fait peu intégrées aux activités des CSSS (et encore moins des CH hors CSSS). Elles ne suivent qu'un nombre très limité de femmes en contexte de vulnérabilité. De nouveaux leviers sont nécessaires pour qu'elles pratiquent ailleurs que dans les maisons de naissance et plus en contexte d'interdisciplinarité. Un mémoire récent sur la pratique en explore quelques-uns, soit des modalités de rémunération adaptées et des budgets réservés en CSSS (OSFQ, 2010). En outre, ce ne sont pas encore toutes les maisons de naissance qui ont une entente avec un centre hospitalier pour permettre l'accouchement accompagné d'une sage-femme en milieu hospitalier.

41. À cet égard, consulter le communiqué de presse du 14 juillet 2010 accessible en ligne: http://communiques.gouv.qc.ca/gouvqc/communiques/GPQF/Juillet2010/14/c4341.html.

42. Il existe 11 maisons de naissance réparties dans 9 régions du Québec. Environ la moitié de ces maisons ont signé une entente avec un centre hospitalier afin de permettre à des femmes suivies par des sages-femmes d'y accoucher (OSFQ, site Internet – 1).

43. L'ouverture d'une maison de naissance en Montérégie a été annoncée pour le printemps 2012 (gouvernement du Québec, site Internet).

RETOUR

Le CSSS Jeanne-Mance a instauré un service de sages-femmes qui peuvent être consultées dans certains établissements du CSSS. Les sages-femmes accouchent à l'hôpital ou au domicile des femmes. De plus, une vingtaine de places sont allouées à la clientèle vulnérable (CHUM et CSSS Jeanne-Mance, site Internet).

D'autres défis demeurent. La Commission de la santé et des services sociaux a récemment recommandé « que les efforts visant la mise en œuvre de la Politique de périnatalité 2008-2018 se poursuivent de manière à ce que les objectifs favorisant l'accroissement de l'accessibilité aux services de sages-femmes soient atteints » et « que des moyens soient mis en place afin de favoriser une meilleure coordination entre les différents intervenants en périnatalité, notamment, pour améliorer l'arrimage entre la formation des sages-femmes et l'implantation de nouvelles maisons de naissance » (Commission de la santé et des services sociaux – Assemblée nationale, 2011, p. 5). L'Association canadienne des sages-femmes a réclamé un plus grand nombre de places financées à l'université pour la formation des nouvelles sages-femmes, de même que davantage de places offertes aux candidates formées à l'étranger dans le programme de formation d'appoint (ACSF, site Internet).

Quelles sont les options envisageables?

La prise en charge du suivi des femmes enceintes varie d'un pays à l'autre. Dans certains pays d'Europe, elle est principalement du ressort des omnipraticiens ou des sages-femmes, alors que dans les pays comme l'Australie, les États-Unis et le Canada, elle relève plus souvent des obstétriciens-gynécologues (Côté et autres, 2011).

Quant au suivi des enfants, il est fait par des médecins de famille dans plusieurs pays, parfois avec la participation des pédiatres. Aux États-Unis, cependant, il se fait quasi exclusivement par les pédiatres. Certains pays misent sur les infirmières pour les services d'ordre préventif et le suivi du développement du nouveau-né et du jeune enfant (Kuo et autres, 2006). Parfois, des infirmières de santé publique ou d'autres intervenants se déplacent à domicile, chez toutes les familles, comme au Royaume-Uni, ou chez celles vivant en contexte de vulnérabilité.

CERTAINS PAYS TABLENT SUR UN CONTINUUM DE SOINS MÈRE-ENFANT DONNÉS DANS DES CENTRES DE SANTÉ MATERNELLE ET INFANTILE.

Pour favoriser l'intégration des services périnataux, certains pays, comme la Suède et l'Australie (dans certaines régions), tablent sur un continuum de soins mère-enfant donnés dans des centres de santé maternelle et infantile. Les services peuvent être offerts à l'ensemble de la clientèle en PPE ou cibler la sous-clientèle considérée vulnérable (Kuo et autres, 2006).

En France, les centres territoriaux de protection maternelle et infantile (PMI) offrent gratuitement des consultations prénatales et postnatales, des actions de prévention médico-sociale auprès des femmes enceintes et des activités de planification et d'éducation familiale. L'intensité des services, au départ destinés à l'ensemble de la clientèle en PPE, peut être modulée pour la clientèle plus vulnérable. Les PMI offrent leurs services sous diverses formes : consultations, visites à domicile, visites en établissement ou encore séances préparatoires à la naissance. L'action préventive en amont de facteurs de risque médicaux ou psychosociaux est ainsi privilégiée (ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé, 2004).

En outre, en vue d'améliorer la coordination des services en périnatalité en France, le Plan de périnatalité 2005-2007 proposait la création de réseaux de périnatalité, réunissant une gamme d'acteurs (intervenants de PMI, sages-femmes et médecins généralistes) et permettant une prise en charge plus globale, du pré au postnatal, davantage de travail interdisciplinaire et une réponse plus adaptée aux besoins. De plus, dans les régions où le nombre d'accouchements est limité, des centres périnataux de proximité se chargent des services pré et postnataux (cours prénataux, consultations pré et postnatales, etc.) et offrent des services de gynécologie ou encore de pédiatrie (ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé, 2004).

Aux États-Unis, le modèle du Medical Home a été créé afin que tout enfant, surtout ceux ayant des besoins particuliers, ait accès à des soins réguliers de santé de première ligne, qui soient globaux, coordonnés, appropriés et centrés sur la famille. Selon ce modèle, les pédiatres offrent un continuum de soins de promotion de la santé, préventifs, aigus ou chroniques, incorporant le suivi régulier des bébés et enfants. Le modèle contribue à améliorer les issues de santé, à réduire le recours à l'urgence et à faciliter la communication entre les professionnels de la santé et les familles (HRSA Maternal and Child Health, site Internet).

Un modèle universel et intégrateur de services périnataux et pédiatriques

Créé en 1995 aux États-Unis, le modèle Healthy Steps for Young Children se veut universel et vise l'intégration de soins et services pour le suivi en première ligne des enfants de 0 à 3 ans. Centré sur l'enfant et sa famille, le modèle incorpore des soins de santé de première ligne, des services entourant le développement et le comportement de l'enfant et de l'information aux parents. L'équipe de soins comprend médecins et infirmières, de même qu'un professionnel spécialisé en développement de l'enfant. Le modèle propose divers modules que le milieu de pratique en première ligne peut choisir d'implanter en totalité ou non. L'un a trait au suivi médical proprement dit de l'enfant. Ce suivi, comptant en moyenne 9 visites médicales et 2 visites à domicile de 0 à 2½ ans, permet de déceler les facteurs de risque auxquels sont exposés la famille et l'enfant. Il comprend aussi le recours à des pratiques cliniques préventives à des moments propices durant les visites (Johns Hopkins University School of Public Health, site Internet ; Healthy Steps, site Internet ; Women's and Children's Health Policy Center, 2003).

L'évaluation du modèle à l'échelle nationale a montré que, dans son implantation intégrale, il transformait la pratique clinique en favorisant une approche en équipe et en accordant plus d'attention au développement de l'enfant et aux pratiques préventives. De plus, il favorisait une meilleure compréhension des besoins des familles et une meilleure continuité des soins grâce au rapprochement entre l'équipe clinique et les parents. Pour les enfants, cela représente une probabilité de 1,5 à 2 fois supérieures de recevoir les services appropriés à leur âge et d'être à jour dans leur calendrier vaccinal (Women's and Children's Health Policy Center, 2003).

Pour faire face aux principaux enjeux relevés

Nombreux sont ceux qui préconisent une plus grande implication de la première ligne dans les soins en périnatalité dans une perspective de collaboration entre les médecins de famille et divers autres professionnels de la santé (Comité des soins de maternité et de périnatalité – CMFC, 2009).

Lors de leurs délibérations de septembre 2009, les membres du Forum ont souligné l'importance à accorder aux enfants par l'ensemble des acteurs sociaux :

> « Les intervenants et les services doivent être coordonnés, que ce soit dans le réseau de la santé et des services sociaux, les centres de la petite enfance (CPE), les organismes communautaires ou les municipalités, afin que la prise en charge des enfants se fasse rapidement pour ne pas compromettre leur développement. »
>
> (CSBE, 2012d, p. 30).

Il s'avère toutefois nécessaire d'innover, comme certains l'ont fait, pour donner à la première ligne les moyens nécessaires pour répondre adéquatement à chacune des clientèles dont elle devrait prendre soin.

Une vision englobante de l'offre de services en périnatalité

L'Hôpital Brome-Missisquoi-Perkins, et son Pavillon des naissances du CSSS La Pommeraie, est un établissement certifié de longue date Amis des bébés. C'est aussi le site-pilote québécois de l'implantation de l'Initiative internationale pour la naissance MèrEnfant (IMBCI) qui, au-delà du soutien à l'allaitement, veut favoriser une approche plus normalisée de l'accouchement et un recours moindre à des interventions obstétricales. L'hôpital a aussi intégré la formation Approche multidisciplinaire en prévention des risques obstétricaux (AMPRO[OB]) pour établir une culture de sécurité dans l'établissement. Enfin, c'est aussi un site expérimental pour l'implantation de QUARISMA[44], dont l'objectif est de diminuer le taux de césariennes évitables.

L'offre de services aux femmes enceintes et nouveaux parents du CSSS, incluant l'Hôpital Brome-Missisquoi-Perkins, comprend notamment :

- une clinique de préadmission obstétricale à l'hôpital, où la femme rencontre, à sa 34-36[e] semaine de grossesse, une infirmière du Pavillon, qui l'informe sur les services, répond aux questions, échange sur les préoccupations concernant l'accouchement et remplit les documents nécessaires ;
- un accompagnement continu, dès le début du travail actif, d'une infirmière, qui offre différents moyens de soulager la douleur ;
- l'accessibilité à une infirmière en périnatalité du CSSS durant les heures d'ouverture si le médecin traitant n'est pas disponible ;
- des cliniques du nourrisson, une fois par semaine sans rendez-vous, où des infirmières répondent aux questions et soutiennent les parents d'enfants de 0 à 18 mois ;
- une référence, de la part des infirmières du CLSC faisant les visites postnatales, à des groupes communautaires de soutien, pour l'allaitement, par exemple (CSSS La Pommeraie, site Internet – 1).

Pour accroître l'accès au suivi de grossesse et au suivi régulier de santé infantile

L'accès au suivi prénatal et au suivi régulier de santé pour les jeunes enfants est probablement la préoccupation la plus fréquente des personnes consultées. Au cours des dernières années, diverses mesures ont été adoptées pour faciliter l'accès aux soins médicaux de première ligne, sans toutefois porter les fruits escomptés.

Dans le cadre du Plan d'amélioration de l'accessibilité, des conditions de pratique et de l'organisation des services médicaux de 2007, la FMOQ et le MSSS s'entendaient pour instaurer 25 mesures dans le but final d'améliorer l'accès, la continuité et la coordination des services donnés par les médecins omnipraticiens. L'une de ces mesures consistait, avec le soutien du CSSS et sous l'égide d'un coordonnateur médical de première ligne, à mettre en réseau les omnipraticiens d'un territoire afin d'assurer une meilleure prise en charge des clientèles

44. Il s'agit de l'abréviation pour Qualité des soins, gestion du risque obstétrical et du mode d'accouchement.

jugées prioritaires, comme les patients vulnérables, la clientèle en obstétrique et la clientèle en petite enfance. Une seconde mesure visait à faciliter l'accès à un médecin de famille pour les patients orphelins et il incombait aux CSSS, en collaboration avec le département régional de médecine générale (DRMG) et sous la responsabilité du coordonnateur médical de première ligne, d'établir une liste de ces patients. La mesure prévoyait en outre des incitatifs financiers pour que les médecins de famille acceptent de nouveaux patients, en particulier les patients vulnérables ou de certaines tranches d'âge (dont les enfants de 0-5 ans) (FMOQ et MSSS, 2007).

Pour ce qui est de la liste des patients orphelins tenue par les CSSS, des critères cliniques de priorité[45] ont été établis à l'échelle du Québec (FMOQ et MSSS, 2008). La répartition des clients orphelins selon les strates de priorité est cependant laissée à la discrétion des CSSS, qui sont les seuls à même d'évaluer l'ensemble de l'offre disponible et des besoins recensés sur leur territoire. La clientèle des femmes au premier trimestre de grossesse est généralement classée P2[46], alors que les enfants sans problème de santé diagnostiqué se trouvent en général dans la catégorie P5. Dans un certain nombre de CSSS, peu d'omnipraticiens participent à la prise en charge des patients venant du guichet de la clientèle orpheline. Les clientèles P2 et surtout P5 se voient ainsi rarement attribuer un médecin de famille. Par ailleurs, ni les femmes enceintes, ni les petits enfants sans problème chronique de santé ne font partie des clientèles considérées vulnérables par la RAMQ, qui font l'objet d'un forfait de prise en charge et de suivi.

POUR PLUSIEURS, LA CLIENTÈLE DES FEMMES ENCEINTES ET DES TOUT-PETITS EST INDÉNIABLEMENT VULNÉRABLE ET LES DÉLAIS DE PRISE EN CHARGE PEUVENT AVOIR DES CONSÉQUENCES PROFONDES ET À LONG TERME.

Or, pour plusieurs, la clientèle des femmes enceintes et des tout-petits est indéniablement vulnérable et les délais de prise en charge peuvent avoir des conséquences profondes et à long terme. Les mesures actuelles relatives aux clientèles orphelines ne sont donc pas de nature à favoriser l'accès en temps opportun pour les femmes enceintes et les jeunes enfants.

Par conséquent, de nombreux acteurs souhaitent voir la clientèle en PPE priorisée afin qu'elle obtienne un accès plus facile et plus rapide aux services de première ligne dont elle a besoin. Certains ont d'ailleurs récemment proposé des cibles à moyen terme quant à la proportion de femmes enceintes et de jeunes enfants devant être pris en charge en temps opportun par la première ligne (Côté et autres, 2011). Si, pour plusieurs, il est nécessaire de considérer ces clientèles comme vulnérables, d'autres vont plus loin et suggèrent que cette priorisation se décide au niveau ministériel, en créant un programme-service PPE, et au niveau des CSSS, en favorisant le regroupement de cette clientèle en un projet clinique.

45. La clientèle P0 a des besoins aigus de soins et doit obtenir des services médicaux dans les 72 heures suivant sa demande d'aide ; pour la clientèle P1, c'est moins de 30 jours (besoin de soins complexes rapidement) ; pour la clientèle P2, de 30 jours à 3 mois (en raison d'une condition médicale particulière qui, sinon, pourrait devoir recourir à l'urgence ou à l'hospitalisation) ; pour la clientèle P3, de 3 à 6 mois ; pour la clientèle P4, de 6 mois à 1 an. Enfin, la priorité P5 a trait à toute autre clientèle sans problème de santé connu.

46. Étant donné que les individus de cette strate de priorité sont rarement pris en charge par un omnipraticien, certains CSSS ont mis en place un guichet unique pour les patientes enceintes orphelines (Côté et autres, 2011).

RETOUR

Un accès facilité au suivi obstétrical

Le CSSS de Beauce et ses médecins omnipraticiens en obstétrique ont établi en 2008 une clinique de suivi obstétrical en milieu hospitalier. Cette clinique de suivi collectif a été créée dans le double but d'améliorer l'accès à un omnipraticien pour les femmes enceintes (suivi de grossesse et accouchement) et de retenir les omnipraticiens en pratique obstétricale. Les médecins assurent à tour de rôle une présence de 24 heures à l'hôpital et pratiquent les accouchements. En collaboration avec une infirmière clinicienne, ils effectuent aussi les suivis de plus de 32 semaines de gestation. Cette clinique favorise également l'accès aux consultations gynécologiques ainsi qu'aux services de soutien psychosocial (MSSS, 2011c).

POUR ACCROÎTRE L'ACCÈS AUX SOINS DE PREMIÈRE LIGNE, UNE OPTION INTÉRESSANTE CONSISTE À DONNER DES SERVICES SELON DIFFÉRENTS FORMATS.

Pour accroître l'accès aux soins de première ligne, une option intéressante consiste à donner des services selon différents formats, ce que facilite le travail en interdisciplinarité. L'un d'eux est la visite de groupe. Cette stratégie de visites de groupe est à la base d'un modèle de suivi prénatal élaboré aux États-Unis, le CenteringPregnancy, dans lequel le suivi en groupe est réalisé par une équipe interdisciplinaire qui offre information et conseils préventifs aux femmes enceintes. D'autres modèles de visites de groupe comprennent à la fois une période d'information, une phase de discussion et une portion de suivi individuel. L'aspect éducatif et les échanges entre futurs parents favorise l'autonomisation (*empowerment*) (Cohen et AAP, 2009 ; Bergman, Plsek et Saunders, 2006). Le recours à de nouvelles technologies (comme la télésanté) pour l'offre de services, la coordination ou encore le soutien à la pratique de première ligne est davantage répandu dans plusieurs pays européens. Les services donnés à domicile ou encore dans d'autres milieux de vie (en garderie, par exemple) offrent d'autres choix. La révision des façons de faire appelle cependant à revisiter le panier de services financés par l'État ou encore les modalités de pratique et de rémunération des professionnels (Bergman, Plsek et Saunders, 2006 ; Initiative pour l'ACIS, 2006).

Enfin, il est reconnu que la pratique de groupe favorise l'intérêt et la rétention des cliniciens. Il a été relevé à plus d'une reprise que des critères plus souples quant à la création et à l'opérationnalisation des GMF permettraient à certains groupes d'axer une partie de leur pratique vers la PPE. L'exemple du GMF La Cigogne en témoigne.

Un GMF qui se consacre à la périnatalité

Depuis l'ouverture du GMF La Cigogne, de nombreuses femmes enceintes y ont été suivies avant d'accoucher à l'Hôpital Charles-Lemoyne, juste à côté. Le GMF favorise un suivi conjoint impliquant médecins de famille et infirmières. C'est l'infirmière clinicienne qui accueille la patiente et procède à la première visite de grossesse (évaluation de la situation, conseils préventifs, information du processus de suivi de grossesse). Par la suite, l'infirmière fournira information et soutien à la femme à chaque visite. L'établissement d'ordonnances collectives[47] aide au suivi conjoint des femmes. Les nouvelles mères sont revues en postpartum et l'infirmière contribue aussi au suivi pédiatrique des bébés, effectué avec le concours de l'ABCdaire, jusqu'à 2 ans (Garnier, 2009).

Pour faciliter le travail en interdisciplinarité

DES CONTACTS PRÉCOCES DÈS LA FORMATION INITIALE ET LA FORMATION CONTINUE CONJOINTE EN MILIEU DE PRATIQUE FAVORISENT UNE COMPRÉHENSION MUTUELLE, UN RESPECT DES COMPÉTENCES ET UNE CONFIANCE DANS LE TRAVAIL D'AUTRUI.

Pour favoriser le travail en interdisciplinarité, un contact précoce entre les professionnels de diverses disciplines appelés à collaborer en milieu de travail devrait être privilégié dès la formation initiale. Cette stratégie est utilisée de plus en plus dans les milieux universitaires, notamment en pédiatrie. En milieu de pratique, la formation continue conjointe, une avenue fréquemment suggérée, amène une compréhension mutuelle, un respect des compétences et une confiance dans le travail d'autrui, tout en développant les aptitudes et les moyens pour communiquer et travailler en collaboration (Initiative pour l'ACIS, 2006).

Lors de l'instauration du congé précoce après l'accouchement, la mise en place d'une formation interdisciplinaire pour les intervenants en première et en deuxième ligne était déjà souhaitée (MSSS, 1999). La Politique de périnatalité met l'accent sur la participation des membres des équipes, surtout en maternité, à une formation multidisciplinaire comme AMPRO[OB]. Il y a aussi place à d'autres initiatives de formation conjointe. Médecins de famille et sages-femmes, par exemple, doivent être certifiés en réanimation néonatale et cardiorespiratoire (Comité des soins de maternité et de périnatalité – CMFC, 2009 ; OSFQ, site Internet – 2). Tant la formation sur le travail en interdisciplinarité que la formation en périnatalité donnée en interdisciplinarité sont des créneaux à exploiter.

47. Une ordonnance collective est « une prescription donnée par un médecin ou un groupe de médecins à une personne habilitée, ayant notamment pour objet les médicaments, les traitements, les examens ou les soins à donner à un groupe de personnes ou pour les situations cliniques déterminées dans cette ordonnance, les circonstances dans lesquelles ils peuvent l'être de même que les contre-indications possibles » (CMQ, 2005, p. 1).

Qu'est-ce que la formation AMPRO[OB] ?

La formation AMPRO[OB] vise à transmettre les connaissances et à susciter la collaboration qui sont nécessaires pour une gestion optimale des risques obstétricaux. Pendant trois ans, les membres d'une équipe appelés à travailler de concert se perfectionnent tout en apprenant à se connaître et à collaborer efficacement. La communication et l'apprentissage réflexif sont des leviers exploités par AMPRO[OB]. Cette formation permet ainsi à tous, professionnels de la santé et personnel d'encadrement, de partager des connaissances tout en expérimentant la complémentarité des compétences de chacun. En principe, tous bénéficient de cette formation reconnue, à la fois les professionnels de la santé, qui pour la plupart obtiennent des crédits de formation continue, les patientes, qui se voient donner des soins de grande qualité, et le milieu de travail, qui instaure ainsi une modalité organisationnelle favorisant le travail en interdisciplinarité, voire interétablissement (AMPRO[OB], site Internet).

Pour assurer un travail interdisciplinaire efficace, l'utilisation d'outils validés communs, d'évaluation ou de dépistage, par exemple, est à privilégier. Cela facilite la complémentarité et la continuité des soins, évite la répétition d'interventions et favorise le transfert d'information et l'accès plus rapide aux services requis (Bergman, Plsek et Saunders, 2006). Une autre condition préalable consiste à clarifier la répartition des responsabilités et tâches de chaque professionnel de l'équipe en milieu de travail. Cela vaut aussi pour le suivi conjoint de grossesse ou du nouveau-né.

Un projet-pilote de suivi conjoint de grossesse

À Saint-Jérôme, une infirmière expérimentée en obstétrique a été recrutée par l'hôpital en 2009 pour un projet d'un an. Sous la supervision des médecins accoucheurs, elle a assuré le suivi des femmes dont la grossesse se déroulait normalement, conjointement avec le médecin omnipraticien. Elle avait pour tâches, durant la première visite préliminaire au suivi, de recueillir les données nécessaires au suivi obstétrical, de donner des conseils préventifs de santé, d'effectuer un examen physique complet, des prises de sang et des prélèvements pour dépister les infections transmises sexuellement et par le sang (ITSS), de prescrire les différents tests à effectuer et de fournir les explications à ce sujet. Cette visite, d'une durée de 75 à 90 minutes, s'effectuait avant la 11e semaine de gestation et parfois avant la première visite auprès du médecin traitant. Par la suite, l'infirmière contribuait au suivi conjoint de grossesse avec le médecin traitant si désiré (Gagnon, 2010).

Pour assurer les ressources humaines, financières et matérielles nécessaires

Certaines personnes consultées par le Commissaire ont déploré l'absence d'enveloppes budgétaires réservées à la clientèle en PPE dans les établissements du réseau. Pour assurer la présence et la rétention d'un personnel d'expertise dûment formé, on juge préalable un investissement financier plus élevé. La formation initiale et continue en PPE des professionnels de la santé est à réévaluer, surtout pour les omnipraticiens et les infirmières.

Quant aux médecins de famille, l'entente entre la FMOQ et le MSSS de 2007 comptait favoriser l'accessibilité aux soins en obstétrique et en petite enfance grâce au soutien par un pair des médecins omnipraticiens débutant en obstétrique (pour les 15 premiers accouchements), la révision des modalités de garde en disponibilité et le développement des modalités favorisant la prise en charge des femmes durant le premier trimestre de grossesse et des jeunes enfants[48] (FMOQ et MSSS, 2007). Le mentorat en obstétrique pour les omnipraticiens débutant leur pratique semble souffrir du manque de ressources disponibles et expérimentées. Du côté des infirmières, des modalités organisationnelles pour faciliter la complémentarité des services rendus dans le réseau public et dans les cabinets et cliniques privées sont requises, mais aussi pour favoriser la pratique en PPE.

Enfin, il faut davantage d'outils pour faciliter le travail en interdisciplinarité, comme il a été indiqué précédemment, mais aussi pour assurer un suivi de grossesse et un suivi régulier de santé infantile plus uniforme. Sont également nécessaires des guides de pratique basés sur les données probantes et des aide-mémoires cliniques, qui faciliteraient la pratique, la formation, le transfert des connaissances, mais aussi la création de modalités organisationnelles plus cohérentes avec les meilleures pratiques.

Exemples de lignes directrices pour le suivi périnatal

En France, la Haute Autorité de Santé (HAS) a émis des recommandations pour la pratique clinique concernant le suivi de grossesse normale, qui comprend sept examens prénataux obligatoires, réalisés par des sages-femmes ou des médecins, chacun comprenant une série de tests et une grille d'évaluation des facteurs de risque. La déclaration de grossesse doit être effectuée avant la 15e semaine, bien que la première consultation prénatale soit conseillée avant la 10e semaine. S'ajoute aux consultations prénatales un entretien individuel ou en couple à 4 mois de grossesse, qui est en fait une évaluation psychosociale permettant d'évaluer et de répondre aux besoins des parents et de les référer à diverses ressources du milieu. Il y a aussi des séances collectives préparatoires à l'accouchement, généralement données par des sages-femmes selon une approche éducative et préventive. Les sages-femmes font par ailleurs des suivis à domicile pré et post-accouchement (HAS, 2007 ; ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé, 2004).

Au Royaume-Uni, des lignes directrices pour le suivi prénatal de grossesse normale ont été élaborées par le National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE). Elles comprennent des indications sur l'information anténatale à livrer et des pratiques cliniques préventives à effectuer. Elles mettent l'accent sur l'offre d'un continuum de soins offerts en interdisciplinarité, d'une évaluation psychosociale en continu, de la détection de problèmes de santé mentale dès la première visite et de trajectoires de référence pour les femmes nécessitant des services supplémentaires. Une dizaine de visites sont à l'agenda de la femme à sa première grossesse sans complications et sept, pour la femme multipare (NICE, 2008a et 2008b).

48. D'autres mesures touchaient la pratique en interdisciplinarité, l'organisation de la prise en charge de patients par les omnipraticiens en CLSC ou encore la formation de jeunes omnipraticiens. Elles pouvaient aussi avoir un impact sur l'offre de services en périnatalité.

RETOUR

Les soins médicaux à offrir en prénatal sont encadrés par de nombreuses lignes directrices professionnelles. Au Québec, les pratiques sont assez homogènes quant au nombre de visites pour une grossesse normale[49]. Le suivi médical de l'évolution de la grossesse occupe généralement la majeure partie des visites, laissant peu de temps pour les services préventifs, l'information, le counselling et la promotion de saines habitudes de vie, par exemple. Plusieurs déplorent que l'évaluation des risques et l'intervention psychosociale[50] occupent trop peu de place dans le suivi de grossesse. Actuellement, plusieurs de ces interventions sont davantage offertes aux femmes en contexte de vulnérabilité dans le cadre de programmes bien structurés ou encore aux femmes suivies par des sages-femmes.

PLUSIEURS DÉPLORENT QUE L'ÉVALUATION DES RISQUES ET L'INTERVENTION PSYCHOSOCIALE OCCUPENT TROP PEU DE PLACE DANS LE SUIVI DE GROSSESSE.

En ce qui concerne le suivi régulier de santé des enfants, il n'existe pas de lignes directrices provinciales ou nationales claires. Quant au nombre de visites requises au cours des premières années, les recommandations aux États-Unis et en Europe diffèrent (Côté et autres, 2011). C'est qu'il n'existe pas de données probantes sur ce que devrait être ce suivi régulier afin de répondre, au moment approprié, à l'ensemble de leurs besoins de santé, développementaux et psychosociaux (Bergman, Plsek et Saunders, 2006). Le suivi régulier est pourtant reconnu comme une occasion privilégiée d'écouter les préoccupations des parents et d'y réagir, mais aussi de prévenir de nombreuses situations problématiques pouvant s'aggraver si rien n'est fait (Tanner et autres, 2009 ; Radecki et autres, 2009). Par ailleurs, divers outils de soutien existent. Au Québec sont surtout utilisés l'ABCdaire du suivi périodique de l'enfant de 0-5 ans[51] et le relevé postnatal de Rourke[52]. Ces outils ont plusieurs points communs, mais seul le suivi effectué à l'aide de l'ABCdaire permet au médecin de famille de bénéficier d'un supplément de rémunération.

49. Au moins une visite avant la 12e semaine de grossesse ; 4 entre les 12e et 30e semaines ; 2 entre les 31e et 36e semaines ; environ 4 entre la 37e semaine et l'accouchement. Bien que la majorité des femmes semblent bénéficier d'au moins 10 visites de grossesse, environ 20 % n'en ont pas eu autant (Côté et autres, 2011). Pour plus de détails, consulter l'état de situation (CSBE, 2012c).

50. La France, par exemple, a inclus dans le suivi prénatal une évaluation psychosociale systématique de la femme enceinte, accompagnée ou non de son conjoint.

51. Fruit d'une collaboration entre l'industrie et une université, l'ABCdaire comprend un feuillet de recueil des données de base sur la santé de l'enfant et d'identification des facteurs de risque à remplir dès la première visite. Un feuillet de données est ensuite rempli à chaque visite de suivi (12 recommandées au total), adapté à l'âge de l'enfant. Les sections figurant dans ces feuillets sont similaires à celles se trouvant dans les grilles du relevé postnatal de Rourke, sauf une section additionnelle concernant la collecte d'informations pertinentes sur la mère et la famille. Il y a aussi un feuillet destiné à l'immunisation. Le guide du praticien comprend les recommandations pour divers problèmes de santé ou facteurs de risque déterminés et pour les suivis particuliers, diverses informations techniques pour les médecins (lignes directrices et données probantes de soutien) et des documents pouvant être remis aux parents (CPASS, site Internet).

52. Le relevé postnatal de Rourke comprend une grille conciliant les données de santé de l'enfant et des sections portant sur les préoccupations des parents, le counselling ou les interventions de prévention ou de promotion de la santé à offrir. Chaque grille est adaptée à chaque visite recommandée (soit 8 au total, plus 4 optionnelles). Une grille est réservée à l'immunisation. À l'endos se trouvent des références à divers documents, comme des lignes directrices ou des guides de pratique (SCP, site Internet).

Pour favoriser la continuité des soins et services en périnatalité

L'ÉLABORATION DE GUIDES DE PRATIQUE BASÉS SUR LES DONNÉES PROBANTES FACILITERAIT LE DÉVELOPPEMENT DE CONSENSUS AUTOUR DES TRAJECTOIRES OPTIMALES DE SERVICES EN PPE.

L'élaboration de guides de pratique basés sur les données probantes faciliterait le développement de consensus autour des trajectoires optimales de services en PPE. Selon l'actuelle Politique de périnatalité, l'amorce du continuum de soins et services devrait être l'avis de grossesse acheminé par le médecin ou la sage-femme au CSSS (MSSS, 2008d). Lors de l'instauration du congé précoce après l'accouchement, l'avis de grossesse était également le levier privilégié pour commencer la continuité des soins pré, per et postnataux[53], déclenchant, dès sa réception au CLSC, la mise en œuvre d'une évaluation, d'un suivi infirmier et d'un suivi psychosocial au besoin, le maintien des services jusqu'en période postnatale et le transfert d'informations entre CLSC et médecins traitants (MSSS, 1999). L'avis de grossesse est cependant toujours en expérimentation dans certaines régions de la province et ne fait donc pas encore l'objet d'un programme d'utilisation systématique.

Pratiques exemplaires en matière de continuité pré et postnatale

Certains CSSS ont réussi à instaurer une continuité pré et postnatale, parfois bien structurée avec un plan de services intégrés clair. La trajectoire de services comprend en général les éléments suivants (mais pas nécessairement tous) :

- réception de l'avis de grossesse par le CSSS ;
- contact de la femme par une infirmière en périnatalité du CSSS, évaluation de sa situation, transmission d'informations sur l'offre de services en CSSS (parfois au sein du RLS) et sur le processus d'accouchement et référence vers les services pertinents ;
- planification de rencontres prénatales et parfois accès à une clinique de grossesse pour information et conseils ;
- soutien à l'élaboration d'un plan de naissance, qui est ensuite transmis au CH ou à la maison de naissance ;
- peu avant l'accouchement, visites des lieux d'accouchement ;
- visite postnatale, suivi et soutien à l'allaitement ;
- élaboration d'une fiche de continuité des services par le CLSC et les parents ;
- cliniques postnatales pour bébés sans rendez-vous, dans certains CSSS.

De plus, certains projets novateurs ont intégré un volet d'évaluation psychosociale et d'offre de services interdisciplinaires adaptés aux besoins relevés (Schoonbroodt, Lepage et Lepage, 2001).

53. L'avis de grossesse est détaillé dans l'état de situation (CSBE, 2012c).

RETOUR

Des services périnataux adaptés

Le programme Santé des immigrants-réfugiés et la Clinique Santé-Accueil

Depuis 2007, le programme Santé des immigrants-réfugiés du CSSS de la Vieille-Capitale, de concert avec le Centre multiethnique de Québec, permet aux intervenants du Centre de référer au CSSS, selon des critères de vulnérabilité prédéterminés, les clientèles pédiatriques (0-18 ans) ou les femmes en âge de procréer (18-55 ans) nouvellement arrivées ou réfugiées. Une fois un rendez-vous pris, une infirmière procède à une évaluation de santé globale afin de dépister d'éventuels problèmes de santé, fait la vaccination et aide à la prise en charge par d'autres professionnels du réseau (CSSS de la Vieille-Capitale, 2008).

La Clinique Santé-Accueil du CLSC Côte-des-Neiges, ouverte en 1984, offre un programme similaire, qui vise à donner accès aux services de première ligne aux réfugiés et aux demandeurs d'asile, en plus d'aider les nouveaux arrivants à obtenir une évaluation de leur état de santé et l'accès aux activités d'éducation à la santé. Parmi les principales activités de la clinique, on trouve le suivi de grossesse et le suivi pédiatrique. Associé à la clinique, le Service d'aide aux réfugiés et aux immigrants de Montréal métropolitain (SARIMM) offre des services sociaux aux immigrants et un suivi psychosocial à long terme pour les individus ou les familles très vulnérables. La Clinique Santé-Accueil et le SARIMM ont fusionné et les services offerts se déploient aujourd'hui grâce au programme appelé PRAIDA (Programme régional d'accueil et d'intégration des demandeurs d'asile) (CSSS de la Montagne, site Internet).

Le Centre d'excellence pour la santé des femmes de la Saskatchewan

Affilié à un hôpital desservant une communauté autochtone, le Centre d'excellence pour la santé des femmes de la Saskatchewan, qui a ouvert ses portes en 2007, compte des infirmières praticiennes, des sages-femmes, des aidantes (femmes « sages »), du personnel administratif et bénéficie du soutien d'un médecin. Les femmes accueillies reçoivent les soins dont elles ont besoin. La question du partage des responsabilités est une préoccupation qui vient ultérieurement. Les soins sont de deux types, dits occidentaux et traditionnels (autochtones). Ce centre a grandement amélioré l'accès à des services diagnostiques, de laboratoire, de traitement et de soutien à la santé et à la famille. Il offre des cliniques satellites dans les collectivités éloignées et des journées communautaires sur la santé des femmes. Enfin, comme il est annexé à l'hôpital, on y pratique les accouchements à faible risque et on y offre des soins pré et postnataux adaptés aux grossesses à faible risque (FCRSS, 2010).

Quelles solutions sont privilégiées?

L'amélioration de l'accessibilité au suivi de grossesse et de santé des jeunes enfants est une préoccupation majeure pour de nombreux acteurs en périnatalité au Québec.

Lors de leur dernière séance de délibération consacrée à ce sujet, en juin 2010, les membres du Forum se sont prononcés sur les actions qui devraient, selon les experts et les décideurs consultés, être prises pour améliorer les soins et services en périnatalité et en petite enfance. Ils ont exprimé une position consensuelle quant aux actions prioritaires.

« [...] on doit veiller à ce que soit optimisée l'utilisation des médecins et des autres professionnels de la santé, notamment par un meilleur partage des tâches. Pour ce faire, on doit encourager et compter sur la coordination entre les intervenants et les organisations offrant des soins et services généraux ou spécifiques de première ligne, y compris les organismes communautaires, de même qu'entre ceux-ci et les intervenants et les organisations offrant des soins et services spécialisés de deuxième ligne et surspécialisés de troisième ligne. »

(Compte rendu des délibérations du Forum de la séance de juin 2010).

Pour favoriser la prise en charge médicale de la clientèle en périnatalité et en petite enfance

Parmi les principales barrières freinant l'accès des femmes enceintes et des tout-petits aux services donnés par les médecins de famille, on trouve, d'une part, une formation présentant des lacunes suffisamment grandes pour limiter la pratique des omnipraticiens en obstétrique et en pédiatrie et, d'autre part, le manque d'outils pour inciter à pratiquer le suivi de cette clientèle et à le faciliter, en particulier dans le contexte actuel, où la pression d'une clientèle âgée aux prises avec de multiples maladies chroniques est forte.

Nous avons exposé l'importance d'offrir une formation appropriée permettant à la fois de sécuriser les omnipraticiens dans une éventuelle pratique en obstétrique et en périnatalité et de leur donner les habiletés et compétences nécessaires pour prendre en charge les soins périnataux et les urgences obstétricales. Il importe donc que les instances concernées – universités, associations professionnelles et MSSS – se concertent afin de proposer une formation pertinente et adaptée, tant aux résidents intéressés qu'aux omnipraticiens désirant réorienter leur pratique ou rafraîchir leurs connaissances.

AU-DELÀ DE LA FORMATION, IL FAUT AUSSI SOUTENIR LES NOUVEAUX MÉDECINS DE FAMILLE PRATIQUANT LE SUIVI DE GROSSESSE, LES ACCOUCHEMENTS ET LE SUIVI DE JEUNES ENFANTS.

Au-delà de la formation, il faut aussi soutenir les nouveaux médecins de famille pratiquant le suivi de grossesse, les accouchements et le suivi de jeunes enfants. Le soutien par un pair – surtout pour les accouchements – est une mesure déjà prévue. Il faut aussi examiner quelles modalités organisationnelles, comme la pratique de groupe ou encore le soutien par une équipe interdisciplinaire, pourraient être privilégiées pour motiver les médecins de famille à s'investir à plus long terme dans une pratique de soins en PPE.

RETOUR

De plus, il est clair que les incitatifs mis en place pour faciliter la prise en charge des patients orphelins et vulnérables peuvent être davantage mis à profit pour la clientèle en PPE. De fait, les enfants de 0-5 ans ont déjà fait partie de la liste des clients vulnérables de la RAMQ, mais ils en sont maintenant absents. Par ailleurs, les femmes enceintes sans médecin de famille, généralement classées de priorité 2 sur la liste des patients orphelins, ne sont pas nécessairement prises en charge en temps opportun pour optimiser leur suivi de grossesse et même accéder à des examens essentiels et déterminants pour la suite de la grossesse. Même si certains CSSS ont plutôt choisi d'ouvrir des guichets d'accès particuliers ou de classer priorité 1 les femmes enceintes, il importe d'uniformiser l'accès pour l'ensemble des femmes enceintes, tout comme des jeunes enfants, d'où la pertinence de réviser la priorisation ainsi que les modalités qui y sont liées pour augmenter la participation des omnipraticiens à cette prise en charge.

IL IMPORTE DE RÉVISER LA PRIORISATION DES CLIENTÈLES ORPHELINES ET DE FACILITER L'ACCÈS EN TEMPS OPPORTUN À LA PREMIÈRE LIGNE POUR L'ENSEMBLE DES FEMMES ENCEINTES ET DES JEUNES ENFANTS.

En somme, l'absence de consensus basé sur les données probantes sur ce que devrait être un suivi approprié de grossesse et un suivi régulier de santé pour les tout-petits freine le transfert des connaissances, l'harmonisation des pratiques et l'organisation cohérente des services. Sans lignes directrices claires et sans outils d'évaluation validés, les médecins de famille ne disposent pas des ressources nécessaires et se sentent difficilement aptes à faire un suivi optimal.

Pour favoriser la participation des infirmières à la prise en charge de la clientèle en périnatalité et en petite enfance

Pour améliorer l'accès aux services pour la clientèle en PPE, le suivi conjoint infirmière-médecin a été plus d'une fois expérimenté et recommandé. Plusieurs options peuvent être déployées concomitamment. L'arrivée à moyen terme d'un plus grand nombre d'IPSPL accroîtra assurément cette pratique. De l'avis de personnes rencontrées par le Commissaire, il serait utile que plus d'infirmières soient affectées au suivi de grossesse et de santé des enfants en GMF, voire en cabinet. Comme le réseautage entre cabinets privés et CSSS doit être consolidé, il y a lieu de se pencher sur les leviers à adopter pour concrétiser cette relation gagnant-gagnant entre ces partenaires. Les médecins de cabinet seraient peut-être plus disposés à suivre davantage de clients s'ils bénéficiaient de services interdisciplinaires en CSSS pour leurs patients (comme les services d'intervention précoce).

PLUS D'INFIRMIÈRES DEVRAIENT ÊTRE AFFECTÉES AU SUIVI DE GROSSESSE ET DE SANTÉ DES ENFANTS EN GMF, VOIRE EN CABINETS.

On ne peut faire abstraction cependant du problème actuel de pénurie des ressources infirmières formées et expérimentées en PPE. Il faut donc trouver des solutions pour assurer la formation, l'embauche et la rétention de plus d'infirmières qui se consacrent à la périnatalité en première ligne, sans compromettre les services en PPE en milieu hospitalier. Enfin, une condition est cruciale pour assurer le suivi conjoint, soit clarifier la répartition des rôles et des tâches entre médecins de famille et infirmières, dans le but d'optimiser le suivi prénatal et le suivi régulier de santé des enfants.

RETOUR

Pour accroître la prise en charge des femmes enceintes par les sages-femmes

Pour améliorer la prise en charge des femmes enceintes, la Politique de périnatalité mise non seulement sur les omnipraticiens, mais également sur les sages-femmes. Pour diverses raisons, la pratique des sages-femmes ne s'est pas développée au rythme espéré. Ainsi, la Politique avait prévu que, d'ici 2012, 5% des femmes recevraient le suivi périnatal de sages-femmes. L'ouverture de maisons de naissance a aussi été moins rapide que prévu, mais comme la barrière du financement a été levée récemment, il est à souhaiter que cela facilitera l'ouverture de maisons dans l'ensemble des régions de la province.

Il était également préconisé que les sages-femmes élargissent leur clientèle de femmes en contexte de vulnérabilité (MSSS, 2008c). Dans le contexte actuel, les services de la mission CLSC des CSSS se concentrent surtout sur les clientèles vulnérables, de sorte qu'une meilleure intégration des sages-femmes à cette mission permettrait probablement de rejoindre plus de femmes en situation de vulnérabilité et de femmes venant de communautés immigrantes et autochtones. Par ailleurs, une répartition réfléchie des futures maisons de naissance permettrait aussi de desservir davantage ces femmes.

De surcroît, le peu d'intégration des sages-femmes dans le RSSS pose des obstacles, à la fois à leur pratique clinique et à l'accès à certains services pour les femmes qu'elles suivent. La Politique de périnatalité met en lumière l'importance pour les maisons de naissance de conclure des ententes avec les centres hospitaliers, dans une optique de sécurité et de continuité des soins.

L'INTÉGRATION DES SAGES-FEMMES AU RSSS PASSE AUSSI PAR LA PARTICIPATION À DES SÉANCES DE FORMATION CONJOINTE.

L'intégration des sages-femmes au RSSS passe aussi par la participation à des séances de formation conjointe. Elles ont, par exemple, l'obligation de suivre ponctuellement une formation sur la prise en charge des urgences obstétricales. Cette formation pourrait avoir lieu plus souvent en compagnie d'autres professionnels, médecins ou infirmières, notamment dans le cadre du programme AMPRO[OB].

Une trajectoire de services pour la femme enceinte

À la suite d'une consultation avec divers partenaires (Direction des affaires médicales et universitaires (DAMU), DRMG, comité de direction (CODIR), etc.), la région de l'Estrie a proposé une trajectoire de services pour les femmes enceintes. Afin de combler les besoins en matière d'accès au suivi de grossesse, de standardiser l'offre de services aux femmes et d'assurer la continuité de ces services, il est suggéré que les CSSS, avec le soutien d'un CH et d'une agence de la santé et des services sociaux (ASSS), soient en mesure notamment d'arrimer les services destinés à cette clientèle (au moyen de l'avis et du carnet de grossesse), d'offrir aux médecins pratiquant sur le territoire les services d'infirmières pour réaliser la première visite (ainsi standardisée) et le suivi conjoint des femmes, d'offrir un service d'accueil périnatal pour les clientes orphelines (afin qu'elles bénéficient d'une visite médicale avant la 12e semaine) ainsi que de mettre en place les mesures nécessaires pour leur trouver un médecin ou une sage-femme qui poursuivra le suivi. D'autres propositions quant à la prise en charge des femmes enceintes ont trait à la participation des sages-femmes, leur réseautage avec les médecins, l'attraction et la rétention de médecins omnipraticiens faisant du suivi de grossesse et une participation accrue des IPSPL au suivi conjoint (Dre Raymonde Vaillancourt, communication personnelle, 2011).

Ce que retient le Commissaire

Il est maintenant reconnu que les systèmes de santé obtenant les meilleurs résultats sont ceux qui assurent une première ligne de services forte, répondent aux besoins de la population locale, offrent une diversité de services à la fois préventifs et curatifs et orientent adéquatement les personnes nécessitant des soins et services plus spécialisés (OMS, 2008). Le Commissaire tient à renforcer de nouveau ce message. Or, nous constatons que la première ligne peine à desservir adéquatement l'ensemble de la clientèle des femmes enceintes et des tout-petits. La diversité et l'accessibilité des services pour la clientèle universelle se sont peu à peu effritées. L'offre de services pour la clientèle en PPE est généralement peu structurée, en particulier pour les tout-petits, et cela rejaillit sur la continuité des services pré, per et postnataux. De simples besoins ne sont pas comblés en temps opportun et, par conséquent, s'aggravent jusqu'à porter préjudice à la femme, l'enfant ou la famille. La première ligne de services doit être mieux formée, outillée et soutenue pour être en mesure de répondre adéquatement à la clientèle en PPE. L'actuelle Politique de périnatalité répond à de nombreuses préoccupations vis-à-vis de l'offre de services en première ligne pour la clientèle en PPE, mais il faudra engager encore plus d'efforts afin que les solutions proposées soient concrètement mises en œuvre.

Recommandation 1

Miser sur la première ligne de services pour accroître l'accès en temps opportun au suivi prénatal, accroître l'accès au suivi périodique des enfants de 0-5 ans et en améliorer la qualité

De façon à améliorer la performance des services de première ligne en périnatalité et en petite enfance et leur contribution à la performance d'ensemble du système de santé et de services sociaux, le Commissaire à la santé et au bien-être recommande :

1.1 DE CONSOLIDER LA PRISE EN CHARGE DE CES CLIENTÈLES PAR LES MÉDECINS DE FAMILLE ;

Cela requiert :

- > que les femmes enceintes et les jeunes enfants fassent partie des clientèles orphelines prioritaires dans toutes les régions ;
- > qu'une diversité de programmes de formation, de formation continue, de compétences avancées et de mentorat soit offerte en périnatalité et en petite enfance ;
- > qu'un consensus soit établi à propos des éléments d'un suivi optimal pour les jeunes enfants et les femmes enceintes.

Cela implique :

- > que les données probantes concernant la fréquence optimale du suivi, les tâches précises à réaliser à chaque âge ou à chaque visite de grossesse soient révisées ;
- > que les guides de pratique et les outils d'évaluation validés soient développés en conséquence ;
- > qu'un programme de compétences avancées en obstétrique et en périnatalité soit offert par chacun des programmes de résidence en médecine familiale, que le programme de mentorat en obstétrique soit accessible à tous les médecins qui commencent une pratique en périnatalité et que les médecins de famille pratiquant l'obstétrique participent au programme AMPRO[OB] ;
- > que des modalités de soutien aux pratiques cliniques et de formation commune des intervenants en périnatalité soient examinées ;
- > que les modalités d'arrimage entre les CSSS et les cliniques du RLS soient renforcées.

1.2 DE PRIVILÉGIER UN SUIVI COMBINÉ MÉDECIN-INFIRMIÈRE AUSSI BIEN EN PRÉNATAL QU'EN POSTNATAL ;

Cela requiert que :

- > les ressources nécessaires pour le recrutement d'infirmières en périnatalité et en petite enfance ou d'infirmières praticiennes spécialisées en première ligne soient allouées aux GMF et aux autres cliniques s'engageant à suivre un certain nombre de femmes enceintes et d'enfants.

RETOUR

Cela implique que :

> la formation d'un bassin plus important d'infirmières ayant une expertise en périnatalité et en petite enfance soit planifiée pour éviter que de telles mesures n'entraînent un déplacement des ressources au détriment du milieu hospitalier ;

> la répartition des rôles et les modalités de collaboration de divers intervenants, en particulier les médecins et les infirmières, soient examinées en ce qui a trait au suivi optimal et à l'utilisation des outils d'évaluation.

1.3 D'AUGMENTER LA CAPACITÉ D'ACCUEIL ET DE SUIVI DES FEMMES ENCEINTES PAR LES SAGES-FEMMES AINSI QUE LA CAPACITÉ D'ACCUEIL DES MAISONS DE NAISSANCE.

Cela requiert :

> que le rythme de création des maisons de naissance au cours des prochaines années soit cohérent avec les cibles fixées ;

> qu'une intégration harmonieuse des sages-femmes dans le réseau de la santé et des services sociaux soit privilégiée.

Cela implique que :

> des ententes soient conclues entre toutes les maisons de naissance et les CSSS auxquels elles sont rattachées ;

> les sages-femmes participent au programme de formation AMPRO[OB] afin qu'elles fassent partie intégrante des équipes multidisciplinaires en CSSS et en CH.

1.2 Structurer la deuxième ligne de soins et services en périnatalité et en petite enfance

Quel est le contexte actuel au Québec?

Avec la hiérarchisation des services et la responsabilité populationnelle, qui sont au cœur des réformes du système de santé québécois du milieu des années 2000, les responsabilités devant être assumées par la première ligne de services se sont vues précisées. Dans le domaine des soins donnés aux femmes enceintes et aux jeunes enfants, la première ligne est aussi le point de premier contact et elle offre des services de prévention et des services pour les problèmes aigus et chroniques courants. Dans la section précédente, la description de la situation actuelle a toutefois révélé que l'accessibilité à ces services demeure très problématique, surtout pour ce qui est de l'accès en temps opportun à un suivi de grossesse et à un suivi régulier pour les jeunes enfants. Compte tenu de la pénurie relative de médecins de famille, de la pénurie actuelle d'infirmières et du nombre limité de sages-femmes et de maisons de naissance, les recommandations mises de l'avant ne permettront pas de résoudre ce problème d'accessibilité du jour au lendemain.

Les réorganisations successives du système de santé ne touchent pas que les professionnels de la première ligne, mais entraînent aussi des réorganisations des services spécialisés. Pendant plusieurs décennies, les services d'obstétrique et de pédiatrie ont été perçus comme étant destinés à l'ensemble de la clientèle des femmes enceintes et des parturientes, d'une part, et des enfants, d'autre part. Les services développés au fil du temps selon cette conception teintent encore largement l'organisation des services et les pratiques obstétricales et pédiatriques, même si le nombre de spécialistes formés a été fortement restreint et si les associations professionnelles canadiennes concernées sont en accord avec le principe d'un déplacement graduel de certains rôles assumés par les spécialistes vers la première ligne de services (SCP, 2009c ; SOGC, 2009).

Selon les travaux réalisés pour la Table sectorielle mère-enfant des RUIS, il demeure difficile d'estimer quelle proportion des obstétriciens et des pédiatres prennent part à chacune des lignes de services (Côté et autres, 2011). Parmi les quelque 420 **obstétriciens-gynécologues** occupant un poste à la fin de l'année 2011, selon les plans régionaux d'effectifs médicaux (PREM) au Québec, il est difficile de savoir combien pratiquent exclusivement en gynécologie et ne participent donc ni au suivi des femmes enceintes ni aux accouchements. Par contre, près de 50 % des femmes ayant accouché en 2008 étaient suivies majoritairement par un obstétricien (Côté et autres, 2011). En 2009-2010, 67,7 % des accouchements étaient assistés par un obstétricien-gynécologue. Ces accouchements se déroulent principalement en milieu hospitalier et la majorité des visites de suivi réalisées par un obstétricien ont lieu en cabinet ou en consultation externe. Dans plusieurs milieux hospitaliers, une clinique externe vise exclusivement les femmes présentant une grossesse à risque élevé[54] (cliniques GARE). En plus des obstétriciens et des médecins de famille, ces femmes peuvent y rencontrer, selon les besoins, d'autres professionnels, comme des nutritionnistes ou des endocrinologues. Les obstétriciens assument vraisemblablement la vaste majorité des visites de suivi des femmes

54. Rappelons que les circonstances justifiant un suivi en clinique GARE peuvent être liées à des antécédents de complications obstétricales, à la présence de maladies chez la mère, tels le diabète ou l'hypertension, ou à des caractéristiques de la grossesse en cours, comme une grossesse gémellaire ou une menace d'accouchement prématuré.

RETOUR

présentant une grossesse à risque élevé. La proportion de grossesses qui nécessitent un tel suivi n'est pas négligeable[55]. Plusieurs facteurs expliqueraient que des services spécialisés soient plus fréquemment requis qu'avant. On invoque, entre autres, le fait que davantage de femmes retardent la grossesse jusqu'à un âge plus avancé, que plusieurs conditions médicales préexistantes ne sont plus considérées comme un obstacle à une grossesse et à un accouchement, que la prévalence d'obésité chez les femmes en âge de procréer augmente et que le nombre de grossesses gémellaires s'est accru (SOGC, 2008a).

LE DEGRÉ ÉLEVÉ DE SURSPÉCIALISATION DES SERVICES PÉDIATRIQUES S'ACCOMPAGNE D'UNE CONCENTRATION DANS LES GRANDS CENTRES URBAINS ET DE SERVICES AMBULATOIRES PEU STRUCTURÉS, PARTICULIÈREMENT EN RÉGION.

Selon des données de l'Association des pédiatres du Québec de 2009 rapportées par la Table sectorielle mère-enfant des RUIS, 58 % des **pédiatres** seraient surspécialisés ou travailleraient en milieu universitaire. Ce degré élevé de surspécialisation s'explique, si l'on pense à l'évolution rapide des connaissances, à l'éventail des pathologies qui, chez l'adulte, fait l'objet de spécialités différentes, au nombre élevé de maladies rares observées chez l'enfant et au nombre croissant d'enfants survivant à des conditions auparavant létales en bas âge. Cette expertise se concentre en troisième ligne dans les grands centres urbains. Depuis le virage ambulatoire, les enfants hospitalisés dans les centres tertiaires présentent des problématiques encore plus complexes, puisque de plus en plus d'enfants ayant des maladies chroniques moins complexes sont suivis autant que possible en ambulatoire, soit par des cliniques spécialisées dépendant de ces mêmes centres, soit plus près de leur domicile. Avec 14 % des pédiatres pratiquant exclusivement en cabinet, il n'en reste que 28 % à pratiquer, au moins en partie, dans les hôpitaux généraux ou régionaux, les centres de réadaptation (CR) ou autres institutions (Côté et autres, 2011). D'après les consultations du Commissaire, les hôpitaux régionaux et généraux auraient traditionnellement fait assez peu de place à la pédiatrie. S'il y a des lits de pédiatrie dans toutes les régions, ce sont les services ambulatoires qui auraient été relativement peu développés. Les données disponibles ne permettent pas de savoir si les pédiatres pratiquant exclusivement en cabinet offrent des services de première ligne ou suivent des patients nécessitant des soins spécialisés. Les besoins de services pédiatriques spécialisés semblent croître en raison de l'augmentation du nombre d'enfants survivant à une extrême prématurité, présentant une maladie chronique ou ayant des troubles de santé mentale (SCP, 2009c).

Comme le décrit l'état de situation, une répartition explicite des **responsabilités des première, deuxième et troisième lignes de services** existe dans relativement peu de secteurs en PPE (CSBE, 2012c). Les centres hospitaliers accoucheurs et les services de néonatalogie sont classés en trois catégories, selon qu'ils sont en mesure d'offrir des soins aux femmes enceintes sans risque obstétrical apparent et aux nouveau-nés normaux, aux femmes présentant certains risques obstétricaux ou accouchant à partir de la 32e semaine et à leurs bébés, ou aux femmes ayant une grossesse à haut risque et aux nourrissons gravement malades ou ayant

55. Les données de la RAMQ ne seraient pas une source très fiable d'information sur la proportion des grossesses à risque élevé ou leurs modalités de suivi : les différences régionales observées dans les données de facturation font craindre une variabilité dans l'interprétation même des critères de grossesse à risque élevé par les professionnels concernés (Côté et autres, 2011). Par ailleurs, environ 23 à 24 % des femmes suivies au départ par des sages-femmes vont être référées en cours de grossesse, en cours de travail ou, plus rarement après l'accouchement, pour recevoir des soins médicaux en raison de conditions médicales particulières présentes chez la future mère, d'antécédents ou de complications obstétricales ou encore de préoccupations concernant l'état de santé du fœtus (OSFQ, communication personnelle, 2010).

moins de 32 semaines d'âge gestationnel (SCP, 2006 ; CMQ, 1998). Dans le domaine de la santé mentale, la restructuration amorcée avec le Plan d'action en santé mentale (PASM) 2005-2010 visait à établir, dans chaque territoire de CSSS, une équipe de santé mentale de première ligne pour les enfants et les jeunes, qui fait office de guichet d'accès et constitue la voie d'accès privilégiée aux services des deuxième et troisième lignes, si nécessaire. Ces équipes doivent être soutenues, au niveau régional, par des pédopsychiatres répondants, étant donné que les services de troisième ligne en pédopsychiatrie doivent encore être définis (MSSS, 2005). Les CRDI-TED et les centres de réadaptation en déficience physique (CRDP), ainsi que les CJ, offrent des services de deuxième ligne. La gamme des soins et services prodigués sont décrits tantôt dans des politiques, plans d'action, stratégies ou orientations ministérielles, tantôt dans des publications d'associations ou de fédérations regroupant ces institutions. Les services tertiaires dans le domaine de la réadaptation en déficience physique ont fait l'objet d'un cadre de référence, ce qui n'a pas été fait pour les autres secteurs (MSSS, 2007a). Pour ce qui est des autres services obstétricaux et pédiatriques, tant hospitaliers qu'ambulatoires, il n'existe pas, à notre connaissance, de description explicite et exhaustive des soins et services relevant de chacune des lignes de soins. La gamme des services qui requièrent une expertise pédiatrique a toutefois été répertoriée par les associations professionnelles, tant au Canada qu'à l'étranger (SCP, 2009c ; AAP, 2006a). Certaines indications y sont parfois consignées sur le degré d'expertise requis, mais la question de la hiérarchisation des services n'est pas examinée directement.

Quels sont les principaux constats ?

L'ACCÈS AUX SERVICES SPÉCIALISÉS POSE PROBLÈME, À DES DEGRÉS DIVERS SELON LE MODE DE PRÉSENTATION CLINIQUE, LE DEGRÉ D'URGENCE ET LE TYPE DE SERVICE REQUIS.

Si le manque d'accès en temps opportun à un suivi de grossesse et à un suivi régulier pour les jeunes enfants a été abondamment souligné et a conduit le Commissaire à formuler des recommandations visant la consolidation des services de première ligne en PPE, les problèmes d'accès relevés dans la littérature et lors des consultations ne concernent pas seulement la clientèle universelle et les soins préventifs et généraux. En effet, l'accès aux services spécialisés pose aussi problème, à des degrés divers selon le mode de présentation clinique, le degré d'urgence et le type de service requis. Comme les cas de figure sont nombreux, nous ne tracerons pas ici un portrait exhaustif de la situation.

Pour les situations d'urgence, les maladies graves d'apparition récente et les maladies complexes déjà diagnostiquées chez l'enfant, l'accès aux **services hospitaliers** ou aux services d'urgence ou ambulatoires des hôpitaux spécialisés ne semble pas être assorti à des délais indus. L'admission des parturientes présentant un risque obstétrical élevé et des nouveau-nés requérant des soins néonataux intensifs peut toutefois se heurter à un manque de places, mais un centre d'appel unique a été mis en place récemment à l'intention des professionnels pour régler ces problèmes. L'accès à certaines cliniques externes surspécialisées est réputé ardu, notamment celles de pédiatrie développementale et de pédopsychiatrie.

En **protection de la jeunesse** et pour les **jeunes en difficulté**, de nombreuses modifications ont été apportées au fil des ans en écho aux lacunes observées en matière d'accessibilité et de continuité des services (psychosociaux, réadaptation, santé mentale, etc.), d'arrimage entre les services de première et de deuxième ligne et de formation des intervenants

(comité Lacour, 2004 ; Groupe d'experts en organisation clinique jeunesse, 2001, 1999 et 1998 ; commission Clair, 2000). Ainsi, des solutions ont été mises en place graduellement, comme les ententes de services entre les établissements, le plan de services individualisé (PSI), les équipes d'intervention jeunesse[56] (ÉIJ), de même que le plan de formation pour les intervenants en CSSS et CJ. De plus, dans ses orientations pour 2007-2012, le MSSS poursuit l'objectif d'assurer aux enfants et aux parents vivant des difficultés l'accès aux services généraux et spécialisés et la continuité de l'intervention en améliorant la coordination des services et la concertation entre les acteurs (MSSS, 2007b).

De nombreux documents font état de problèmes d'accès aux **services de santé mentale** pour les enfants (SCP, 2009b ; Santé Canada, 2007 ; Comité sénatorial des affaires sociales, des sciences et de la technologie, 2006 ; comité Lacour, 2004 ; Comité d'experts sur l'organisation des soins en santé mentale, 2004 ; gouvernement du Québec, 2004). Le Plan d'action en santé mentale 2005-2010 est toutefois venu proposer un modèle de hiérarchisation des services avec la création en CSSS d'équipes de santé mentale de première ligne pour les enfants qui servent de porte d'entrée, offrent des services de première ligne et constituent la voie d'accès privilégiée aux services spécialisés (MSSS, 2005). D'après les intervenants consultés, ce modèle s'implante lentement et il serait prématuré de tirer des conclusions définitives sur son impact. Des préoccupations persistent cependant quant à l'accès aux services spécialisés. L'absence de révision des quotas pour la formation des pédopsychiatres a été mentionnée comme un frein sérieux au déploiement des services spécialisés et pointée du doigt comme un exemple de manque de concertation entre les milieux de la santé et de l'éducation. Selon les propos recueillis par le Commissaire, le MSSS ferait des jeunes un pôle important de son prochain plan d'action 2012-2017 en santé mentale.

Les services offerts aux familles des enfants ayant une **déficience physique ou intellectuelle** ou un **trouble envahissant du développement** ont également fait couler beaucoup d'encre depuis une vingtaine d'années. Plusieurs rapports se sont en effet penchés sur les services destinés à ces enfants, soulignant les problèmes d'accès et les difficultés au chapitre de la continuité et de la coordination des services, question qui sera abordée plus loin. Si les délais et les listes d'attente des services spécialisés en centre de réadaptation ont été longtemps décriés (Protecteur du citoyen, 2009 ; CFE, 2007b ; Comité sénatorial des affaires sociales, des sciences et de la technologie, 2007), les problèmes commencent de toute évidence en amont et concernent donc aussi les enfants avec des retards de langage, retards de développement ou troubles du comportement émergents. En 2004, le Comité sur le continuum de services spécialisés destinés aux enfants, aux jeunes et à leur famille signalait l'existence de « trous » dans les services, une disparité interrégionale et des lacunes quant aux services de détection et d'intervention précoce (comité Lacour, 2004). Le manque d'expertise en région, qui entraîne de nombreux déplacements, était lui aussi déploré par le Conseil de la famille et de l'enfance (CFE, 2007b). Les lacunes concernent surtout la détection des retards, l'évaluation initiale des besoins et l'orientation des parents vers les ressources appropriées (Protecteur du citoyen, 2009 ; CFE, 2007b). Les CSSS, mission CLSC, disposent de peu de ressources qualifiées en réadaptation, en particulier en orthophonie (Groupe d'experts en organisation clinique jeunesse, 2001), et celles-ci se consacrent parfois de préférence aux personnes âgées (comité Lacour, 2004). Les autres services relevant des CLSC, comme la

56. L'implantation des ÉIJ dans tous les territoires des CSSS est prévue pour 2012.

RETOUR

stimulation précoce et les services spécifiques en réadaptation, sont fort peu accessibles aux enfants dont l'évaluation diagnostique et des besoins n'est pas terminée, en attente de services spécialisés ou ayant des formes moins complexes ne se qualifiant pas pour les services spécialisés (Protecteur du citoyen, 2009 ; CFE, 2007b ; comité Lacour, 2004).

Les politiques et plans d'action se sont multipliés dans le domaine des déficiences et des troubles envahissants du développement (MSSS, 2008b ; 2003a, 2003b, 2001a et 2001b), avec pour résultat une définition plus claire des niveaux de services, de la gamme de services et des modalités d'accès aux services offerts dans les CR. Comme les listes d'attente de ces centres constituent une barrière majeure aux interventions en temps opportun, le gouvernement a assorti l'application du plan d'accès aux services de 2008 à l'octroi de ressources additionnelles pour recruter des professionnels (MSSS, 2008b). Des améliorations semblent se profiler sur le plan des listes d'attente, même si la mise en œuvre complète de ces mesures est relativement récente. Cependant, les progrès accomplis concernent surtout les étapes initiales du processus d'accès, soit l'accueil de la demande de services, l'analyse de l'admissibilité aux services et l'assignation à un programme ou service, et non l'élaboration du plan d'intervention, qui marque habituellement le début de la prise en charge comme telle. Cela explique que des enfants peuvent demeurer en attente de services des professionnels des CR ou bénéficier uniquement de mesures d'appoint ne répondant pas à l'ensemble de leurs besoins. Le Protecteur du citoyen demandait en 2010 au MSSS de définir clairement les délais acceptables entre le début de l'évaluation des besoins et l'offre de services de réadaptation, qui répondent réellement aux besoins prioritaires des personnes (Protecteur du citoyen, 2010).

Avant même de réaliser le bilan des besoins en matière de services de réadaptation des enfants qui leur sont référés et d'élaborer un plan d'intervention en conséquence, les CR vérifient donc leur admissibilité aux services de réadaptation spécialisés. Cette étape repose en partie sur le diagnostic qui accompagne la requête de services. Pour les enfants référés aux centres de réadaptation en déficience physique, le diagnostic est établi le plus souvent dans un centre hospitalier tertiaire et le cheminement pour en arriver là semble assez fluide, sauf pour les enfants ayant un retard de langage. Pour ceux-ci, comme pour les enfants présentant un retard du développement cognitif ou des troubles de comportement, les symptômes peuvent apparaître de manière insidieuse et les portes d'entrée dans le système sont multiples. La trajectoire de services[57] pour ces enfants n'est pas clairement établie et les embûches et délais sont très nombreux. L'obtention d'une évaluation diagnostique et d'un bilan multidisciplinaire justifiant le recours aux services spécialisés de réadaptation est requise par les CRDI-TED et constitue un goulot d'étranglement majeur, qui vient s'ajouter au parcours souvent déjà chaotique avant la demande de cette évaluation. En effet, la plupart des CRDI-TED semblent exiger que cette évaluation s'effectue en centre hospitalier tertiaire. Or, les services de pédiatrie développementale et de pédopsychiatrie interpellés au premier chef sont parmi les services tertiaires pour lesquels les délais d'obtention des rendez-vous sont les plus longs[58], et ce, même si une présélection des patients est effectuée dans certains services.

57. Dans le Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience, le MSSS soulignait expressément la nécessité de définir les trajectoires et corridors de services pour les enfants de 0-6 ans présentant un retard de développement (MSSS, 2008b).

58. Ces services seraient très en demande en raison de l'accroissement du nombre d'enfants présentant des troubles de développement, de comportement et d'adaptation sociale ou scolaire.

Même si les personnes consultées par le Commissaire œuvraient dans des secteurs très variés, un message est ressorti avec force et avec persistance de ces consultations : la clientèle des enfants ayant des **problèmes de développement ou de comportement émergents** est particulièrement mal desservie, à la fois sur le plan du diagnostic, de l'évaluation des besoins et de l'intervention précoce. D'après les témoignages, les lacunes se situent à plusieurs niveaux. Tout d'abord, aucune démarche systématique n'a été établie pour repérer les enfants avec un retard de développement, puisque la majorité des enfants n'ont pas accès à un suivi médical régulier, d'une part, et qu'aucune évaluation systématique du développement n'a été planifiée, d'autre part. Une telle approche visant la détection précoce des enfants présentant un retard ou à risque de retard peut reposer soit sur un programme de dépistage populationnel[59], soit sur une évaluation clinique au moyen d'outils validés s'inscrivant dans le cadre d'un suivi régulier. Il existe une multitude d'outils[60], dont les objectifs varient de la détection d'un problème potentiel à la confirmation d'un retard de développement ou à l'évaluation plus poussée des besoins.

LA CLIENTÈLE DES ENFANTS AYANT DES PROBLÈMES DE DÉVELOPPEMENT OU DE COMPORTEMENT ÉMERGENTS EST PARTICULIÈREMENT MAL DESSERVIE, À LA FOIS SUR LE PLAN DU DIAGNOSTIC, DE L'ÉVALUATION DES BESOINS ET DE L'INTERVENTION PRÉCOCE.

Les connaissances et compétences requises pour se servir de tels outils diffèrent en conséquence : un certain nombre peut être utilisé par les parents ou les éducateurs, alors que d'autres exigent une formation particulière ou une formation professionnelle. Certains outils concernent un nombre restreint de sphères développementales, tandis que d'autres visent une évaluation plus globale. Certains ont fait l'objet d'évaluations plus ou moins rigoureuses, en contexte de recherche ou en contexte clinique. Les personnes consultées ont souligné l'absence de consensus sur les outils, mais aussi sur les centres ou professionnels auxquels il faut se référer pour confirmer l'existence même d'un retard de développement. En outre, une fois le retard confirmé, une évaluation clinique – en particulier neurologique – ainsi qu'un bilan étiologique doivent être entrepris. Ce dernier dépend notamment des sphères de développement touchées, de l'évaluation clinique et des antécédents familiaux. L'accès à une évaluation clinique et au diagnostic étiologique pose problème en l'absence de guides de pratique, de responsabilités et de trajectoires-clientèles bien établis. Seuls quelques centres tertiaires comptent des cliniques de pédiatrie développementale et les professionnels de première ligne se sentent particulièrement dépourvus lorsqu'ils veulent l'avis d'un spécialiste pour des enfants chez qui ils soupçonnent ou ont documenté un problème de développement.

L'ACCÈS À UNE ÉVALUATION CLINIQUE ET AU DIAGNOSTIC ÉTIOLOGIQUE POSE PROBLÈME EN L'ABSENCE DE CONSENSUS SUR LES OUTILS D'ÉVALUATION DU DÉVELOPPEMENT, DE GUIDES DE PRATIQUE, DE CENTRES DE RÉFÉRENCE ET DE TRAJECTOIRES-CLIENTÈLES BIEN ÉTABLIS.

59. La pertinence de procéder à un dépistage populationnel doit cependant être établie sur la base des données probantes et d'une évaluation rigoureuse, selon des critères reconnus, des bénéfices et des risques liés à un tel programme de dépistage. Pour plusieurs sphères du développement, la pertinence de tels programmes semble encore débattue.

60. Les outils d'évaluation du développement sont présentés notamment dans les références suivantes : OSPI, 2008 ; AAP, 2006b.

RETOUR

En effet, il n'existe pas de centre d'expertise et de référence, désigné ou reconnu, en dehors des centres tertiaires, et ceux-ci sont souvent débordés. Or, ces centres surspécialisés devraient centrer leurs efforts sur l'évaluation multidisciplinaire des enfants présentant les formes les plus complexes de troubles et retards de développement. En outre, ils peinent souvent à se doter des équipes multidisciplinaires requises. Enfin, l'accès à une **intervention précoce** est problématique pour plusieurs raisons. D'une part, les délais liés à l'établissement d'un diagnostic et à l'évaluation des besoins retardent la référence vers les services de stimulation précoce ou de réadaptation ; d'autre part, la disponibilité de ces services est, de l'avis de toutes les personnes consultées, très limitée, tant pour les services ambulatoires que le milieu hospitalier. Seuls les enfants ayant subi toutes les évaluations exigées et nécessitant l'intervention de plusieurs types de professionnels auront éventuellement accès, selon les listes d'attente, aux services spécialisés en réadaptation. Les systèmes de triage adoptés dans certains CSSS ont tendance, semble-t-il, à accorder un accès privilégié aux enfants de familles en contexte de vulnérabilité. Il en résulte que la majorité des familles sont dirigées vers le secteur privé.

> « Je trouvais que c'était dommage d'attendre, parce que pendant qu'on attendait sur la liste d'attente du [centre de réadaptation], il ne progressait pas, pauvre ti-loup. Ça ne l'aide pas, il a maintenant 4 ans, puis il fait encore des choses d'un enfant de 2 ans. …On s'est dit qu'on allait mettre le paquet, qu'on allait attendre [nom du centre de réadaptation], mais entre-temps, on s'est serré la ceinture, puis on est allés au privé. »
>
> (CSBE, 2012a, citation E-9).

En plus des conséquences financières, le recours à des services privés ne semble pas résoudre les problèmes d'accès, puisque la disponibilité de certains professionnels, comme les orthophonistes et les psychologues, semble limitée même au privé. Malgré l'importance d'intervenir tôt, il n'est malheureusement pas rare de voir des enfants arriver à l'âge scolaire sans avoir bénéficié d'une évaluation et des interventions précoces appropriées, avec les risques que cela comporte sur le plan de la transition vers l'école et de l'adaptation scolaire.

> « C'est les attentes. Pour les enfants, on dirait que c'est pire que pour les adultes. Parce que chaque minute qui passe pour eux, chaque mois qui passe, c'est énorme. Le progrès qu'un enfant fait entre 0-5 ans [...] le cheminement régulier, c'est incroyable ce qu'il accomplit. Donc, tous les mois qu'il manque, il me semble que c'est plus exponentiel qu'un mois d'attente pour nous. Parce qu'un mois d'attente pour un enfant, c'est long. Un mois qu'il ne marche pas ou qu'il ne parle pas. »
>
> (CSBE, 2012a, citation E-8).

Quels sont les principaux enjeux?

Divers types d'enjeux se dégagent des constats évoqués. Certains ont trait au degré de structuration et aux efforts de hiérarchisation des services, d'autres, à une question de ressources et à leur répartition géographique. Pour les cerner adéquatement, on ne peut faire abstraction du type de problématiques rencontrées chez la clientèle concernée et de l'état des connaissances à ce sujet.

Les interactions des femmes enceintes et des jeunes enfants avec le RSSS – mis à part le suivi régulier, le soutien et les services préventifs dont ils devraient bénéficier – sont largement motivées par des problèmes de santé courants, auxquels les services généraux de première ligne répondent aisément. Par contre, les problèmes affectant la croissance et le développement des enfants de 0-5 ans peuvent présenter des caractéristiques qui compliquent la prestation des soins et services, comme un début insidieux, des manifestations variables et l'absence de signes cliniques spécifiques. Les problèmes de développement et de comportement constituent un groupe très hétérogène de conditions, dont les manifestations peuvent au départ se ressembler, pour lesquelles les connaissances évoluent et dont la nosologie n'est pas toujours totalement arrêtée. La confirmation et le diagnostic de certains de ces problèmes peuvent être difficiles et exiger les compétences de diverses disciplines. Ainsi, les retards de développement, par exemple, peuvent toucher plusieurs sphères du développement, soit d'emblée, soit par effet d'entraînement sur l'acquisition d'autres compétences. Des enfants ayant des problèmes semblables peuvent donc utiliser différentes portes d'entrée au RSSS, selon les manifestations les plus évidentes ou celles auxquelles les parents attachent le plus d'importance. Sans **centres de référence** bien définis, ces enfants peuvent aussi se voir dirigés vers divers surspécialistes.

UNE DÉMARCHE HIÉRARCHISÉE EST PRÉCONISÉE POUR LA DÉTECTION, LA CONFIRMATION, LE DIAGNOSTIC, L'ÉVALUATION DES BESOINS ET LA PRISE EN CHARGE DES PROBLÈMES DE DÉVELOPPEMENT.

De plus, si plusieurs personnes, dont les parents, les éducateurs et divers professionnels de la santé, sont bien placées pour pressentir l'existence d'un retard de développement, le confirmer peut exiger une observation répétée, surtout dans le domaine langagier ou cognitif. En effet, la vitesse d'acquisition des habiletés varie selon l'enfant et, à un âge donné, le chevauchement peut être grand entre les habiletés des enfants ayant un développement normal et celles des enfants ayant un retard de développement. Celui-ci peut se manifester par la déviation, parfois subtile et s'installant progressivement, par rapport à la trajectoire développementale initiale ou par une progression différentielle entre les différentes sphères de développement. À la fois les outils d'évaluation et l'organisation des services doivent tenir compte de cette dimension longitudinale. C'est pourquoi l'American Academy of Pediatrics (AAP), par exemple, a proposé une **démarche hiérarchisée** qui comprend les grandes étapes suivantes : le suivi développemental (ou la surveillance), la confirmation d'un retard de développement (au moyen d'outils standardisés), le bilan diagnostique (étiologique), l'évaluation des sphères développementales touchées et des besoins, l'élaboration d'un plan d'intervention et la prise en charge (AAP, 2006b).

Enjeux relatifs à la mise en place de services hiérarchisés

La mise en place d'une offre de services hiérarchisés peut tenir compte de plusieurs impératifs : la proximité souhaitée du domicile, la rareté et le niveau de risque associé aux conditions visées, le degré de spécialisation requis pour la prise en charge de ces conditions ou de leurs complications et la nécessité (ou non) de disposer d'équipements sophistiqués et centralisés. On comprend donc que l'implantation des services hiérarchisés se fait à des vitesses différentes selon la nature des conditions et l'existence de données probantes, de lignes directrices reconnues sur les démarches diagnostiques et de prise en charge ainsi que de consensus sur la répartition des rôles et responsabilités. En particulier, il n'est pas surprenant de voir que des directives pour hiérarchiser les services aient été élaborées pour les soins obstétricaux et néonataux, alors que ce n'est pas encore le cas au Québec pour les problématiques touchant au développement des enfants de 0-5 ans, par exemple. Enfin, le peu de recherche évaluative sur les services de santé et les services sociaux pour la clientèle des jeunes enfants n'est pas non plus de nature à soutenir les transformations organisationnelles (SCP, 2009c).

LA DISTRIBUTION DES RESSOURCES SPÉCIALISÉES ET SURSPÉCIALISÉES A DES RÉPERCUSSIONS SUR L'ENSEIGNEMENT PRODIGUÉ AUX FUTURS SPÉCIALISTES ET OMNIPRATICIENS.

L'introduction de modifications sur certaines composantes d'un système de santé et de services sociaux complexe comme le nôtre entraîne inévitablement des effets sur les autres composantes du système. La situation actuelle en matière de **répartition des ressources spécialisées** reflète donc l'évolution historique des professions précédemment esquissée et les réformes organisationnelles de la dernière décennie. En plus de ces influences, issues respectivement du terrain (*bottom-up*) et des milieux décisionnels (*top-down*), des conséquences indésirables des mesures déployées et des mécanismes adaptatifs sont présentes. Ainsi, la restriction de la formation des spécialistes associée aux pressions à la surspécialisation entraîne une diminution du nombre de pédiatres et d'obstétriciens généraux dans les centres d'enseignement supérieur et, de ce fait, une augmentation des difficultés à prodiguer un enseignement en pédiatrie et en obstétrique générales aux futurs spécialistes et omnipraticiens. À l'inverse, le fait que certains obstétriciens et pédiatres soient encore actifs en première ligne, alors que cela ne cadre pas avec les orientations générales privilégiées par le MSSS et les associations professionnelles, témoigne en partie de phénomènes adaptatifs qui compensent dans certaines régions le manque de médecins de première ligne s'impliquant auprès des femmes enceintes et des jeunes enfants (SCP, 2009c ; SOGC, 2009).

Enjeux concernant le transfert de responsabilités entre les lignes de services

Plusieurs personnes consultées ont souligné l'importance de **planifier la transition** de l'offre de services spécialisés vers la première ligne sur une période de temps raisonnable, compte tenu de la pénurie actuelle de médecins généralistes et de leur charge de travail, d'autant plus que le suivi régulier des femmes enceintes et des jeunes enfants nécessite une fréquence élevée de rendez-vous en comparaison d'autres types de patients. D'autres ont souligné l'importance de tirer les leçons des efforts de hiérarchisation dans les domaines de la santé mentale, des déficiences et des jeunes en difficulté, en plus d'essayer d'anticiper les conséquences éventuelles des réorganisations sur le plan du déplacement des ressources ou des clientèles. Parmi les conséquences des mesures déjà adoptées, notons

surtout l'importance des efforts de coordination requis et de l'accent concomitant sur les mesures administratives, qui peuvent avoir des effets pervers sur les pratiques. Ces questions seront abordées plus loin.

Par ailleurs, la littérature montre que le transfert de responsabilités nouvelles ou additionnelles à la première ligne de services, pour la clientèle en question comme pour d'autres, nécessite un **soutien adéquat**. L'équilibre actuel est précaire, puisque de nombreux services sont offerts *de facto* en troisième ligne, alors que ce degré de spécialisation n'est pas toujours requis. Il en résulte une charge de travail importante dans les hôpitaux pédiatriques et, par conséquent, un accès difficile à certains services surspécialisés. Même si des exceptions sont envisageables pour des problématiques rares, il ne semble pas raisonnable de compter, de manière générale, sur la troisième ligne pour soutenir la première ligne. Certains déplorent d'ailleurs les difficultés de circulation de l'information entre les centres tertiaires et les autres paliers de services (médecins de première ligne, CLSC, centres de réadaptation) (MSSS, 2008c).

L'amélioration du soutien à la première ligne devrait donc passer par une meilleure organisation des services de deuxième ligne. Comme nous l'avons décrit ci-avant, la deuxième ligne est structurée dans les secteurs de la déficience physique et intellectuelle et des jeunes en difficulté, mais elle n'a pas fait l'objet d'une organisation planifiée – même si certaines régions se sont dotées de modèles intéressants. En somme, la mise en œuvre d'incitatifs pour transférer davantage de responsabilités vers la première ligne ne doit pas être envisagée sans s'occuper en même temps de l'ensemble des problèmes touchant aux autres lignes de services, en particulier le soutien nécessaire à la première ligne, le réseautage ou les partenariats à mettre en place, ainsi que les efforts de formation à déployer, toutes mesures qui vont indirectement toucher les services plus spécialisés.

AVANT DE TRANSFÉRER DAVANTAGE DE RESPONSABILITÉS VERS LA PREMIÈRE LIGNE, LES ENJEUX TOUCHANT L'ENSEMBLE DES LIGNES DE SERVICES DOIVENT ÊTRE CONSIDÉRÉS, DONT LE SOUTIEN À LA PREMIÈRE LIGNE, LES PARTENARIATS ET LES EFFORTS DE FORMATION À DÉPLOYER.

Enjeux liés aux ressources humaines

Plusieurs personnes consultées ont tenu à souligner qu'une réorganisation des services, quelle qu'elle soit, ne saurait compenser la pénurie de ressources humaines et ne suffirait, de ce fait, à résoudre les problèmes d'accès. Sans remettre en question les difficultés d'accès, d'autres avancent que la répartition des ressources entre différents secteurs d'activité et la distribution des rôles et responsabilités pourraient améliorer notablement l'accessibilité aux services. La question de la pénurie des ressources se pose pour les médecins et infirmières en première ligne, mais aussi pour les obstétriciens, pédiatres, pédopsychiatres, infirmières ayant une expertise en PPE, ainsi que pour les psychologues, orthophonistes, ergothérapeutes et physiothérapeutes œuvrant auprès des jeunes enfants requérant des services plus spécialisés. Certaines associations professionnelles se sont prononcées à propos des pénuries, au Québec ou au Canada. La SOGC et la Société canadienne de pédiatrie (SCP) ont exprimé leurs préoccupations quant au nombre d'obstétriciens et de pédiatres au pays (SCP, 2009b et 2009c ; SOGC, 2008a et 2008b). Le rythme actuel de formation des spécialistes

ne permettrait pas le remplacement des effectifs vieillissants dans ces deux spécialités[61]. Au Québec, la Table sectorielle mère-enfant des RUIS est arrivée aux mêmes conclusions (Piedboeuf et autres, 2008).

Il s'avère difficile de se faire une opinion fondée sur l'existence et l'ampleur des pénuries de ressources pour plusieurs raisons. Premièrement, le nombre de professionnels œuvrant auprès de la clientèle en PPE n'est pas toujours disponible (CSBE, 2012c). Deuxièmement, les besoins ne sont pas faciles à estimer parce que les données de prévalence de certaines conditions ne sont pas de bonne qualité et qu'il n'y a pas toujours de consensus sur la nature et l'intensité de la prise en charge requise. Troisièmement, tous les services ou institutions ne colligent pas des données sur les besoins exprimés et non comblés. Pour les CR, les listes d'attente peuvent fournir une indication des besoins non comblés, par exemple, alors que dans les centres hospitaliers universitaires (CHU), les délais pour l'obtention de rendez-vous sont enregistrés pour certaines cliniques seulement. Pour les familles à la recherche de services psychosociaux généraux ou de services de réadaptation en ambulatoire, par exemple, qui se voient référées d'un endroit à l'autre ou vers le privé, nul système ne permet de quantifier, ni la demande ni les besoins. Les problèmes de développement émergents en offrent un exemple : plusieurs des conditions précitées sont réunies, tant sur le plan des données de prévalence que des consensus ou des trajectoires de services requis. L'ampleur réelle des pénuries ne pourra être vraiment appréciée qu'une fois les systèmes de collecte de données et les réorganisations en place.

Nombre d'intervenants ont cité des facteurs aggravant ou expliquant en partie le manque de ressources ainsi que les problèmes d'accès. Ainsi, la nature même des postes dans certaines institutions, notamment les CSSS, mission CLSC, contribuerait aux difficultés de recrutement et de rétention des orthophonistes, ergothérapeutes et psychologues, par exemple. L'ouverture de postes à temps très partiel ou pour des périodes limitées fait en sorte que le secteur privé présente plus d'attrait à long terme pour ces professionnels. Le nombre élevé de postes vacants de psychologues dans le secteur public, de la santé et de l'éducation a fait les manchettes en 2011. La rétention des infirmières travaillant en salle d'accouchement ou en néonatalogie semble problématique en raison des horaires surchargés et difficilement prévisibles, alors que l'expérience y joue un rôle particulièrement important. Dans les centres de réadaptation, l'isolement relatif de ceux qui veulent maintenir ou développer une expertise dans le domaine de la petite enfance constitue également un frein au développement de services adaptés aux besoins.

61. En décembre 2011, 41 places étaient disponibles, selon les PREM 2012, sur un total de 438 postes d'obstétriciens-gynécologues, et 59 places, disponibles pour les pédiatres, pour un total de 511 postes au Québec (MSSS, site Internet – 3).

Enfin, une répartition plus efficiente des rôles et responsabilités entre professionnels est perçue comme une avenue prometteuse dans certains secteurs. Les personnes consultées conviennent que plusieurs barrières doivent être surmontées pour faire atterrir des changements de cette nature. Cependant, des exemples d'initiatives en ce sens qui progressent de façon satisfaisante ont été soumis au Commissaire. Cette avenue peut interpeller plusieurs acteurs, dont les ordres professionnels : elle ne relève donc pas seulement des gestionnaires du RSSS. Pour éviter que des tensions ne se polarisent d'emblée, certains sont d'avis qu'il y a intérêt à solliciter la contribution des intervenants sur le terrain, en plus des responsables institutionnels, et ainsi à bâtir à partir d'exemples de pratiques innovantes. D'autres mettent l'accent sur la contribution possible des syndicats dans ce genre de négociations.

LA COUVERTURE FINANCIÈRE LIMITÉE, DANS LE SYSTÈME PUBLIC, DES SERVICES DE PROFESSIONNELS AUTRES QUE MÉDECINS ET INFIRMIÈRES, CONSTITUE UN FREIN À UNE RÉPARTITION PLUS EFFICIENTE DES RÔLES ET RESPONSABILITÉS ENTRE PROFESSIONNELS.

La couverture financière limitée, dans le système public, des services de professionnels autres que médecins et infirmières et le recours quasi obligé au privé pour bon nombre de parents, lorsque de tels services sont indiqués, soulèvent des enjeux auxquels les membres du Forum ont réfléchi dans le cadre du rapport d'appréciation de 2010, qui portait sur les soins et services liés aux maladies chroniques.

Les membres du Forum se sont prononcés, lors de la consultation entourant l'élaboration du rapport d'appréciation de 2010, sur la couverture des soins et ont exploré, au cours de cette délibération, la tension existant entre deux objectifs, à savoir « couvrir les services médicalement requis et couvrir l'ensemble de ceux requis pour la santé globale des personnes » :

« Pour les membres du Forum, il est nécessaire que plusieurs professionnels, en plus des médecins, soient impliqués dans la prestation des soins et services. Revoir la gamme de services assurés peut comporter des risques. Cependant, la couverture actuelle du système de santé et de services sociaux ne permet pas toujours d'offrir le bon service, par le bon intervenant, à la bonne personne. Il faut élargir cette gamme de services, non pas pour en offrir une gamme illimitée, mais pour en offrir gratuitement, en se basant sur des critères de pertinence. [...] À plusieurs reprises, les membres du Forum se sont prononcés en faveur du travail en interdisciplinarité. Pour ce faire, d'autres services que ceux qui sont médicaux doivent être couverts sans pour autant compromettre l'accès aux soins médicaux. [...] Par ailleurs, il est souligné que cette couverture élargie permettrait aussi d'encadrer davantage les professions en lien avec la santé et le bien-être, et ce, afin d'assurer des soins et services de qualité. »

(Compte rendu des délibérations du Forum de la séance de juin 2009).

Enjeux relatifs à la répartition régionale des ressources

La répartition régionale des effectifs et des services offerts constitue un défi de taille en raison de la répartition géographique de la population au Québec. Soulignant que « l'organisation des services de périnatalité doit être adaptée aux **réalités territoriales**, populationnelles ou

RETOUR

sociosanitaires des différentes régions du Québec », la Politique de périnatalité reconnaissait que l'accès aux services spécialisés pouvait être difficile en région éloignée, avec les conséquences que cela peut entraîner en matière de frais personnels, de séparation des familles et de transport (MSSS, 2008c, p. 71). L'absence ou l'interruption de services en obstétrique, pédiatrie, chirurgie ou anesthésie, par exemple, peut obliger les femmes à accoucher très loin de chez elles. La Politique présente aussi des propositions concernant la politique de déplacement des usagers, les services de transport aérien spécialisé ainsi que le soutien et l'accueil des familles en cas de transfert (MSSS, 2010a et 2008c). Quant aux effectifs, la Politique note la difficulté d'assurer le maintien des compétences spécialisées, la formation et le remplacement des professionnels, car ceux-ci se doivent généralement d'être polyvalents et les unités sont fréquemment multivocationnelles dans les régions éloignées à faible densité de population. Or, « les secteurs tels que l'obstétrique et la pédiatrie nécessitent des connaissances et un savoir-faire spécifiques en soins infirmiers » (MSSS, 2008c, p. 72).

Même dans les régions à plus forte densité de population, on reconnaît que la répartition inégale des services de néonatalogie de deuxième ligne entraîne un **engorgement des unités en troisième ligne** et des **séparations plus longues entre parents et enfants**. « Améliorer l'offre de services pédiatriques spécialisés dans les centres hospitaliers à vocation régionale et s'assurer que ces centres disposent du personnel médical nécessaire » fait donc partie des visées de la Politique (MSSS, 2008c, p. 74). Dans la stratégie de mise en œuvre, l'enjeu est abordé sous l'angle de l'équité interrégionale des services de néonatalogie et de pédiatrie et le **regroupement des ressources** est préconisé pour constituer ou maintenir la masse critique nécessaire pour assurer la qualité des soins (MSSS, 2010a). C'est en néonatalogie que les premiers efforts ont été déployés. De l'avis des professionnels consultés, la formation du personnel infirmier a cependant constitué un frein au redéploiement des services de deuxième ligne, même dans les régions en périphérie des grands centres et même si l'on avait au départ reconnu le défi de la qualification du personnel et de sa formation.

> « Dans ma région, on a un hôpital qui a fermé les services obstétriques depuis un an et demi, si ce n'est pas deux. Alors, on doit se déplacer à une heure de route pour rencontrer un médecin en obstétrique. »
>
> (CSBE, 2012a, citation E-29).

Selon les propos recueillis par le Commissaire, la problématique de la répartition régionale des services spécialisés et des effectifs ayant **l'expertise requise en PPE** concerne aussi d'autres services, tant institutionnels qu'ambulatoires. La Table sectorielle mère-enfant des RUIS a publié une réflexion sur les problèmes de répartition géographique en obstétrique, en néonatalogie et en pédiatrie et a formulé des propositions à l'égard des services que chaque établissement avec mission mère-enfant régionale devrait être en mesure d'offrir (Piedboeuf et autres, 2008). Les stratégies pour développer et maintenir en région une **« masse critique efficiente de ressources professionnelles »** dans toutes les disciplines pertinentes étaient également présentées. Ce qui constitue une masse critique suffisante dépend bien entendu du volume de services spécialisés requis pour répondre aux besoins régionaux, mais aussi, pour certains professionnels, de la capacité à intervenir dans les situations urgentes en temps opportun et en tout temps, soit 24 heures par jour et 365 jours par année. Les délais acceptables et les conditions minimales à satisfaire pour les services urgents, particulièrement en obstétrique et en néonatalogie, ont fait l'objet de plusieurs recommandations (SCP, 2006 ; SOGC, 2000 ; CMQ, 1998).

RETOUR

La SCP et la SOGC, ainsi que la Table sectorielle mère-enfant des RUIS, se sont dites préoccupées par la capacité à offrir une **couverture adéquate des services** et surtout des gardes, tant en obstétrique qu'en pédiatrie, dans les petites villes et les régions rurales (SCP, 2009c ; SOGC, 2008a et 2008b ; Piedboeuf et autres, 2008). De plus, le recrutement est difficile en région et les régions éloignées, qui comptent un nombre limité de ressources, souffrent davantage du non-remplacement de l'un des leurs. En obstétrique, un dilemme additionnel résulte du fait que le volume de soins spécialisés dans une région à faible densité de population nécessite parfois moins d'effectifs que la seule couverture de la garde (Piedboeuf et autres, 2008). Selon la SOGC, « dans de nombreuses régions, le nombre de demandes de consultation d'un obstétricien-gynécologue ne permet pas de justifier le maintien du nombre minimal d'obstétriciens-gynécologues (habituellement trois ou plus[62]) requis pour assurer un service de consultation de 24 heures à moins que les obstétriciens-gynécologues en question ne participent également directement aux soins obstétricaux et gynécologiques de premier recours » (SOGC, 2009, p. 667). Les efforts en vue d'optimiser l'utilisation des ressources en fonction de leurs compétences, y compris la hiérarchisation des services, doivent donc être réalisés tout en recherchant un équilibre entre l'offre privilégiée de services de proximité en première ligne et le maintien de la masse critique nécessaire pour offrir les services spécialisés, surtout en contexte d'urgence.

Quels sont les besoins recensés ?

Comme nous l'avons déjà noté, plusieurs constats relatifs à l'offre de services ne datent pas d'hier et de multiples politiques et interventions ont tenté de remédier à l'un ou l'autre des problèmes observés. Si certaines situations se sont améliorées, d'autres mesures sont encore trop récentes pour que les efforts entrepris aient pleinement porté leurs fruits. Sans revenir sur l'ensemble des actions qui méritent d'être poursuivies, le Commissaire a plutôt choisi de se pencher sur les orientations n'ayant pas reçu assez d'attention jusqu'à présent, d'après la littérature, les indicateurs et les consultations.

Actuellement, les besoins essentiels liés à l'organisation des services peuvent se résumer à la nécessité de soutenir adéquatement la première ligne de services, de structurer la deuxième ligne dans chacune des régions et de faciliter la création d'équipes multidisciplinaires ayant l'expertise nécessaire en PPE pour répondre à l'ensemble des besoins de la clientèle en matière de santé et de développement.

Le soutien de la première ligne de soins vise à ce que les professionnels de première ligne disposent d'un accès privilégié à une source d'information spécialisée, ce qui leur permet d'offrir des soins à une plus large tranche de la population, sans avoir à les orienter vers d'autres services. Si une référence s'avère toutefois nécessaire, elle devrait se faire de préférence vers des professionnels de deuxième ligne, sauf en cas de besoins très spécifiques ou en cas d'urgence.

62. Il est à noter que, selon la Table sectorielle mère-enfant des RUIS, un établissement avec mission mère-enfant régionale devrait compter au minimum de 4 à 8 pédiatres et de 4 à 6 obstétriciens-gynécologues pour éviter des interruptions de services (Piedboeuf et autres, 2008).

RETOUR

LES SERVICES DE DEUXIÈME LIGNE DEVRAIENT ÊTRE ORGANISÉS DE MANIÈRE À SOUTENIR LA PREMIÈRE LIGNE ET À DÉCHARGER LA TROISIÈME LIGNE DE SOINS.

Les services de deuxième ligne devraient être organisés de manière à soutenir la première ligne et à décharger la troisième ligne de soins. Ils doivent être en mesure d'accueillir en temps opportun la clientèle suivie par les professionnels de première ligne, qui nécessite un bilan diagnostique ou une évaluation des besoins plus poussée, voire une prise en charge ponctuelle ou à long terme plus spécialisée, mais qui ne requiert pas de services surspécialisés. D'après les personnes consultées, cette capacité d'accueil est capitale en pédiatrie et en obstétrique, dans la mesure où l'examen clinique revêt plus d'importance qu'en psychiatrie, par exemple. Si l'information et les conseils à distance demeurent fort utiles, la formule du spécialiste répondant ne satisferait pas entièrement aux exigences de qualité pour la fonction de consultant à l'endroit de la clientèle en PPE. Les professionnels de deuxième ligne peuvent aussi offrir un mentorat aux professionnels de première ligne qui s'impliquent en PPE et plus particulièrement en obstétrique. Le regroupement des effectifs médicaux en deuxième ligne est souhaitable pour constituer une masse critique de professionnels à même d'assumer l'offre de services et de garde en tout temps et simplifie grandement la définition des trajectoires entre les première et deuxième lignes de soins (Piedboeuf et autres, 2008).

LE REGROUPEMENT DES EFFECTIFS MÉDICAUX EN DEUXIÈME LIGNE EST SOUHAITABLE POUR CONSTITUER UNE MASSE CRITIQUE DE PROFESSIONNELS À MÊME D'ASSUMER L'OFFRE DE SERVICES ET DE GARDE EN TOUT TEMPS.

Le regroupement de professionnels de différentes disciplines est, de l'avis de nombreux acteurs, indispensable pour offrir des services intégrés répondant à l'ensemble des besoins de la clientèle en PPE. En effet, il faut pouvoir compter sur une gamme d'expertise suffisamment vaste pour procéder au bilan diagnostique et à l'évaluation des besoins en services et offrir une prise en charge appropriée pour l'éventail des problèmes sociaux, de santé, de croissance, de développement et de comportement pouvant affecter les jeunes enfants et leurs familles. La création d'équipes multidisciplinaires fait d'ailleurs partie des recommandations de plusieurs rapports, aussi bien au Québec qu'ailleurs (CCS, 2006; Comité consultatif FPT, 1999). Des modèles basés sur la collaboration interprofessionnelle sont aussi proposés dans la littérature et par les associations professionnelles (Bergman, Plsek et Saunders, 2006). Ils font partie de la solution pour les problèmes actuels d'accès aux services (SCP, 2009c; SOGC, 2008a).

Lors du séminaire d'experts, la mise sur pied de telles équipes en première ligne dans chaque région a été retenue parmi les avenues prioritaires. Concrètement, les experts proposaient de créer dans chaque région des équipes interdisciplinaires dotées de professionnels en nombre suffisant – infirmières, ergothérapeutes, physiothérapeutes, éducateurs spécialisés, orthophonistes, psychologues, travailleurs sociaux, médecins, nutritionnistes, dentistes, etc. – pour répondre, dans un délai raisonnable, à leur clientèle (CSBE, 2012d). Dans leur énoncé de vision sur l'organisation des services, ils précisent aussi que de tels services devraient être disponibles dès le début de la grossesse.

Les décideurs ont aussi insisté lors du panel « sur la pertinence de mettre en place, dans toutes les régions du Québec, des équipes interdisciplinaires complètes, dotées de professionnels en nombre suffisant, afin de répondre aux besoins des clientèles visées par les services, et ce, dans un délai raisonnable et dans leur milieu » (CSBE, 2012d, p. 67). Ils ont cependant admis que la mise en œuvre pourrait être complexe en raison de problèmes de disponibilité. Par ailleurs, ils ont rappelé l'importance de situer cette option dans le cadre d'un « continuum de services, équitable de la première à la troisième ligne de services ». Enfin, ils ont précisé que, dans le cadre du travail en interdisciplinarité, « les médecins et les autres professionnels doivent être sollicités dans le respect des compétences de chacun, et ce, en fonction des besoins des familles » (CSBE, 2012d, p. 53). Experts et décideurs ont aussi signalé l'importance d'une formation à ce mode de travail. De plus, les membres du Forum, privilégiant l'interdisciplinarité, ont retenu, parmi les priorités, l'adaptation du mode de rémunération des médecins afin de favoriser le travail interdisciplinaire (CSBE, 2012d, p. 63).

IL EST SOUHAITABLE DE METTRE EN PLACE, DANS TOUTES LES RÉGIONS DU QUÉBEC, DES ÉQUIPES INTERDISCIPLINAIRES COMPLÈTES, DOTÉES DE PROFESSIONNELS EN NOMBRE SUFFISANT, AFIN DE RÉPONDRE AUX BESOINS DE LA CLIENTÈLE EN PPE DANS UN DÉLAI RAISONNABLE.

Lors des consultations menées par le Commissaire auprès de multiples acteurs du réseau, l'idée des équipes interdisciplinaires en première ligne a été tantôt acclamée comme une avenue essentielle à une offre de services adaptée aux besoins variés des familles, tantôt reçue avec scepticisme en raison de la disponibilité très limitée de certains professionnels et de la difficulté à assurer et maintenir une expertise en PPE suffisante dans chaque CSSS pour toutes les professions concernées. Le regard que nous jetons dans la prochaine section sur la situation ailleurs dans le monde montre que différentes options ont été retenues quant au déploiement de l'éventail des ressources requises.

Quelles sont les options envisageables?

La littérature concernant les modalités organisationnelles en place ou préconisées ailleurs ne propose pas nécessairement de modèle explicite pour structurer la deuxième ligne de services qui soit directement applicable au Québec. Des leçons peuvent tout de même être tirées et nous mettons en relief ci-après les éléments organisationnels les plus pertinents.

La répartition des tâches assumées par les médecins de famille et les spécialistes varie d'un pays à l'autre. Pour les services pédiatriques, Kuo et autres dressaient en 2006 un portrait comparatif de dix pays, analysant à la fois la gouvernance et le financement des services, les professionnels impliqués et leurs responsabilités vis-à-vis de différentes tâches, ainsi que plusieurs caractéristiques de la prestation des services et de la qualité des soins (Kuo et autres, 2006). Les pédiatres assurent essentiellement les services spécialisés dans plusieurs pays, mais participent parfois aux soins de première ligne. C'est le cas notamment en France, en Allemagne et au Japon. La participation aux différentes tâches peut varier en fonction des clientèles. Ainsi, deux systèmes existent en France : d'une part, la Protection maternelle et infantile, surtout mais pas exclusivement active auprès des clientèles en contexte de vulnérabilité, offre un nombre limité de visites de routine, des services préventifs, des services sociaux et la coordination des services ; d'autre part, les pédiatres en cabinet font aussi le suivi du développement et dispensent des services préventifs et des services pour

RETOUR

les problèmes aigus et chroniques. En Australie, les infirmières en PPE et les médecins de famille assurent le premier contact avec la famille pour les services préventifs et les soins aigus, respectivement, mais les pédiatres sont responsables de l'évaluation développementale dès la moindre inquiétude à cet égard. En Suède, les centres locaux de services pédiatriques comptent sur une équipe interdisciplinaire pour les services préventifs, mais la présence sur place des pédiatres facilite la collaboration et la continuité des soins (Kuo et autres, 2006). Ces quelques cas de figure illustrent la variabilité quant aux rôles et responsabilités et aux liens entre les services des première et deuxième lignes.

La situation aux États-Unis est intéressante à plus d'un titre : d'une part, la participation majoritaire des pédiatres à la première ligne de services en fait un cas de figure distinct ; d'autre part, le modèle de soins proposé aujourd'hui, le Medical Home, a fait l'objet de développements théoriques au fil des ans et de recherche évaluative[63]. Ce modèle, décrit dans l'encadré, n'a plus rien à voir avec la pratique solo en cabinet à laquelle on pourrait s'attendre dans un système de santé essentiellement privé. Même si le pédiatre ou le médecin de famille joue un rôle central dans l'offre de services, il est généralement entouré d'une petite équipe soignante. Ce modèle tablant sur l'interdisciplinarité vise une réponse intégrée et globale aux besoins de l'enfant et de sa famille.

63. Rappelons que l'évaluation des services en PPE est relativement peu développée, comparée à celle des services destinés aux adultes.

RETOUR

Le modèle du Medical Home

Le concept du Medical Home a été mis de l'avant par l'AAP autour de 1970 en réponse à la fragmentation des services pour les enfants. Depuis, le concept s'est enrichi, intégrant les critères reconnus de qualité des services (Sia et autres, 2004), et il a fait l'objet de plusieurs énoncés de position de l'AAP (AAP, 2004, 2002 et 1992). Si le développement de ce modèle organisationnel était motivé initialement par la volonté d'améliorer la qualité des soins donnés aux enfants, les arguments en faveur d'un suivi périodique et centralisé reposaient aussi sur le fait que les services donnés dans les salles d'urgence ou les cliniques sans rendez-vous sont plus coûteux et moins efficaces (AAP, 2004 et 2002).

Le modèle a acquis ses lettres de noblesse, recueillant au fil du temps l'appui de plusieurs États : il reçoit le soutien du Maternal and Child Health Bureau, au niveau fédéral, et figure parmi les objectifs de santé publique pour 2010 et 2020[64] (Sia et autres, 2004). Le concept du Medical Home a en outre été adopté par diverses associations professionnelles, qui s'en sont inspirées pour proposer des modèles d'organisation en médecine de famille pour adultes (Grosse et autres, 2009 ; CMFC, 2009 ; AAMC, 2008 ; AAFP et autres, 2007). Par ailleurs, Grosse et autres notent une convergence entre les modèles du Medical Home et du Expanded Chronic Care Model, que le Commissaire a utilisé comme approche intégrée de prévention et de gestion des maladies chroniques dans son rapport d'appréciation de 2010 (CSBE, 2010c ; Grosse et autres, 2009).

Le modèle du Medical Home vise une offre intégrée du suivi régulier des enfants, des services préventifs et de promotion de la santé, des services pour les problèmes aigus et chroniques, des services liés aux problèmes de développement ou de comportement, ainsi que de la coordination de l'ensemble des services (Kuo et autres, 2006). Pour satisfaire à la vision sous-jacente au modèle et aux critères de qualité visés, les services doivent être accessibles, globaux, coordonnés, continus, centrés sur la famille, empathiques et culturellement adaptés (AAP, 2004 et 2002). Chacune de ces caractéristiques a été définie et traduite en exigences relatives à la pratique et à l'organisation des services (AAP, 2004 et 2003). Pour être en mesure d'assurer la continuité et la coordination des services, le Medical Home doit tisser des partenariats avec les ressources spécialisées et les ressources de la communauté, y compris avec les services de garde, d'intervention précoce, de réadaptation, de même qu'avec les services sociaux et éducatifs.

Au départ, le modèle avait été conçu pour les enfants ayant des besoins particuliers, mais l'AAP préconisait le recours à ce modèle pour tous les enfants dès 1992 (Sia et autres, 2004). Cependant, parmi les premiers programmes ayant implanté ce modèle, on compte des projets destinés aux familles en contexte de vulnérabilité, tandis que le Maternal and Child Health Bureau a soutenu son implantation pour les enfants ayant des besoins particuliers (Sia et autres, 2004).

64. L'objectif de voir chaque enfant ayant des besoins particuliers recevoir des soins globaux et continus dans le contexte du Medical Home figurait parmi les priorités de santé publique du *Healthy People 2010* (AAP, 2004). Cet objectif n'ayant pas été atteint, *Healthy People 2020* table sur une augmentation de 10 % du nombre d'enfants ayant des besoins particuliers, mais aussi de tous les enfants, à pouvoir compter sur un Medical Home (U.S. Department of Health and Human Services, site Internet).

Diverses facettes du Medical Home et des services centrés sur la famille ont fait l'objet d'évaluations et ont démontré des effets favorables sur diverses issues, dont la communication avec les familles et au sein des équipes de soins, l'observance des plans de traitement, l'utilisation des services préventifs, le recours aux services hospitaliers et la satisfaction des familles et des professionnels (Long et autres, 2012 ; Cooley et autres, 2009 ; AAP, 2003). Cependant, comme pour toute intervention complexe, l'évaluation globale du modèle est plus difficile[65] (Cooley et autres, 2009).

La littérature relève toutefois plusieurs barrières à l'implantation de ce modèle pour l'ensemble des enfants, à l'égard des pratiques, des structures et du financement. L'influence des autorités sanitaires s'est avérée importante, même dans le contexte américain, mais les investissements dans des programmes de formation, de mentorat, de réseautage, de transfert des connaissances et de soutien organisationnel sont eux aussi considérés comme essentiels[66] (Sia et autres, 2004). Au départ, l'absence de financement pour les activités de coordination des soins et le suivi périodique des enfants a constitué un obstacle de taille (Kuo et autres, 2006 ; Sia et autres, 2004). Sur le plan des pratiques, des difficultés ont surgi pour l'accomplissement de toutes les tâches qui se sont ajoutées au fil des ans en matière de suivi régulier, de services préventifs, de counselling et de prise en charge des problèmes sociaux et familiaux. En plus du manque de temps, on a pointé du doigt le manque d'endroits pour référer les enfants avec des problèmes de développement et de spécialistes disponibles pour le diagnostic et le traitement (Kuo et autres, 2006).

Si d'aucuns voient le Medical Home comme un portrait idéalisé des services de première ligne (« The Medical Home », 2008), plusieurs de ses caractéristiques, mais aussi les difficultés liées à son implantation, sont d'intérêt pour la réflexion sur la performance du RSSS québécois à l'égard de la PPE. D'une part, les principes sous-jacents sont cohérents avec la littérature sur les besoins des jeunes enfants et des familles et avec les besoins exprimés par les acteurs du réseau rencontrés. D'autre part, même si la visée défendue par l'AAP et reprise dans les objectifs de santé publique est d'étendre le modèle à tous les enfants, il semble y avoir consensus autour de la nécessité de le rendre accessible aux familles et enfants ayant des besoins particuliers, des problèmes de développement ou de comportement, ainsi qu'à ceux vivant dans un contexte de vulnérabilité. Étendre le modèle à la clientèle universelle aurait cependant l'avantage de favoriser la détection des familles et des enfants exposés à un risque biologique ou environnemental accru.

Le contexte québécois actuel se caractérise par une assez faible participation des médecins de famille au suivi régulier des femmes enceintes et des enfants, une présence réduite des pédiatres en première ligne et une disponibilité limitée d'équipes interdisciplinaires avec une expertise en PPE dans les CLSC. L'applicabilité à court terme du modèle du Medical Home, comme il a été conçu aux États-Unis, semble cependant peu réaliste. Miser sur le déploiement d'équipes soignantes interdisciplinaires pour offrir l'éventail des services et repenser la répartition des rôles et responsabilités demeure toutefois très pertinent,

65. Une revue exhaustive de cette littérature dépasse le cadre du présent travail. Les preuves concernant l'évaluation de tels projets en première ligne pour les soins aux adultes s'accumulent plus rapidement, puisqu'une série de projets de démonstration a été lancée aux États-Unis.

66. En effet, à la fois la communauté médicale et les divers partenaires ont dû se familiariser avec le concept et les nouvelles responsabilités qui leur incombaient (AAP, 2004). Des formations et des manuels facilitant le travail en équipe interdisciplinaire, ainsi que la communication et la coordination intersectorielles, ont entre autres été développés à cet effet.

mais il y aurait peut-être lieu de procéder par étapes, en consolidant ce type de services d'abord pour les clientèles susceptibles d'en bénéficier le plus. Cela implique que la répartition des responsabilités en fonction des diverses lignes de services doit sans doute être envisagée différemment.

Quelles solutions sont privilégiées?

Dans l'optique de donner accès au bon service au bon moment et d'utiliser de façon optimale l'expertise disponible, il convient de compléter la hiérarchisation des services en PPE et de la rendre pleinement opérationnelle. S'il faut renforcer la participation aux soins de la première ligne, comme il a déjà été proposé, il s'avère tout aussi important de la soutenir adéquatement et de permettre à la troisième ligne d'assumer ses fonctions sans devoir toujours compenser des services insuffisants en amont. Le redéploiement des services pédiatriques en deuxième ligne, comme le prévoit la Politique de périnatalité et comme on commence à le faire en néonatalogie, prend ici tout son sens. Les efforts investis au fil du temps dans l'amélioration des services de deuxième ligne dans les centres jeunesse et les centres de réadaptation doivent également être poursuivis. Sans minimiser l'importance de compléter l'exercice dans les services hospitaliers et les institutions susnommées, le Commissaire souhaite ici mettre l'accent sur l'importance de **structurer adéquatement les services ambulatoires de deuxième ligne**. Cette mesure vise précisément à améliorer l'accès des familles avec de futures mères ou de jeunes enfants présentant des problèmes émergents aux interventions précoces adaptées à leurs besoins, dans l'espoir d'éviter, tout au moins pour certains, la dégradation clinique et l'escalade des besoins.

LES CENTRES « MÈRE-ENFANT » DEVRAIENT ÊTRE EN MESURE D'ASSUMER UNE RESPONSABILITÉ POPULATIONNELLE À L'ÉGARD DE LA CLIENTÈLE DES FUTURES MÈRES, DES JEUNES ENFANTS ET DE LEUR FAMILLE.

Le Commissaire retient donc l'idée de regrouper dans des **centres ambulatoires « mère-enfant**[67] **»** les professionnels de différentes disciplines impliqués dans l'offre de services spécialisés de deuxième ligne. Ainsi structurés, les services ambulatoires de deuxième ligne devraient être en mesure d'assumer une **responsabilité populationnelle** à l'égard de la clientèle des futures mères, des jeunes enfants et de leur famille. La clientèle qui pourrait en bénéficier comprend, entre autres, les femmes ayant une grossesse à risque élevé, les familles aux prises avec plusieurs facteurs de risque, les enfants ayant une maladie chronique nécessitant des soins spécialisés, mais non surspécialisés, les enfants présentant un problème de développement émergent nécessitant une évaluation et un bilan diagnostique ainsi que les enfants à risque de problèmes de développement pour des raisons biologiques ou environnementales. Ces centres ne sont aucunement appelés à remplacer les services de deuxième ligne pour des clientèles ayant des besoins particuliers bien définis, comme les jeunes en difficulté ou les enfants ayant une déficience. Il s'agit par contre d'assurer aux familles dont les problèmes n'ont pas été réglés en première ligne l'accès à un bilan diagnostique et à une évaluation des besoins, suivie d'une orientation vers les services et secteurs appropriés. Selon les cas, la prise en charge pourra être assumé en première, deuxième ou troisième ligne. Pour assurer les soins

67. L'appellation des centres ambulatoires « mère-enfant » a été retenue, à titre indicatif, pour souligner l'importance que le Commissaire accorde au regroupement des services obstétricaux et pédiatriques. Il va de soi, cependant, que la prise en charge des femmes enceintes et des enfants doit être centrée sur la famille et doit, autant que possible, impliquer les pères.

spécialisés visés, les obstétriciens et pédiatres devraient avoir accès, pour leurs patients, à divers examens diagnostiques généralement offerts en milieu hospitalier. Il faudra donc établir des modalités de collaboration avec les hôpitaux à vocation régionale pour l'accès aux plateaux techniques.

LES PROFESSIONNELS RATTACHÉS À CES CENTRES AMBULATOIRES AURAIENT EN OUTRE LA RESPONSABILITÉ DE SOUTENIR LES PROFESSIONNELS DE PREMIÈRE LIGNE D'UN TERRITOIRE DÉTERMINÉ.

Avec la responsabilité populationnelle viendrait, outre l'offre directe de services de deuxième ligne, l'obligation de participer à la couverture des gardes, en collaboration avec les médecins œuvrant en milieu hospitalier. Les professionnels rattachés à ces centres ambulatoires auraient en outre la responsabilité de soutenir les professionnels de première ligne d'un territoire déterminé. Les équipes ainsi constituées devraient, à moyen terme, disposer des outils nécessaires pour contribuer à l'estimation des besoins et à la planification des services ambulatoires de deuxième ligne requis sur ce territoire.

Les centres ambulatoires « mère-enfant » devraient, par conséquent, pouvoir disposer d'une **masse critique** de médecins spécialistes suffisante pour assurer les gardes et le soutien à la première ligne. Une implication directe au centre ambulatoire de certains médecins de famille ayant un intérêt particulier en PPE peut être envisagée et serait un moyen de resserrer les liens entre les première et deuxième lignes de services. Par ailleurs, une équipe interdisciplinaire devrait être constituée progressivement pour répondre à l'éventail des besoins de la clientèle. Outre les médecins et les infirmières, l'équipe devrait comprendre des nutritionnistes, orthophonistes, ergothérapeutes, psychologues, travailleurs sociaux et physiothérapeutes, par exemple.

Une **implantation progressive des centres ambulatoires « mère-enfant »** pourrait être envisagée en fonction des ressources mobilisables sur le territoire. Il s'agirait avant tout de viser une couverture régionale, chaque centre hospitalier à mission régionale devant avoir son pendant en matière de services ambulatoires en PPE, et d'augmenter ensuite le nombre d'unités en fonction des besoins de la population et des caractéristiques démographiques et géographiques régionales. L'éventail complet des expertises nécessaires devrait d'abord être disponible dans chaque centre régional. Par la suite, de plus petites équipes soignantes pourraient être déployées plus près des communautés en fonction des ressources mobilisables localement. Ces équipes devraient cependant tabler sur l'intégration des services de santé et des services sociaux et tisser des liens avec le centre régional. Le déploiement d'un plus grand nombre d'unités peut être justifié là où la concentration de familles en contexte de vulnérabilité est plus grande. Il est en effet reconnu que la formule du Medical Home est particulièrement utile pour les enfants ayant des besoins particuliers, mais aussi pour les enfants à risque de problèmes sociaux et de développement.

Étant donné que l'objectif n'est pas de bousculer les structures et les acteurs déjà en place, mais bien d'optimiser l'offre de services spécialisés pour la clientèle en PPE, il faudra travailler de concert avec les acteurs locaux et capitaliser sur ce qui est déjà en place. Il faudra également faire preuve de flexibilité autant sur le plan des **modalités organisationnelles** retenues que des processus d'implantation. Plusieurs formules peuvent ainsi être envisagées, allant de centres ambulatoires rattachés aux hôpitaux régionaux à des formules plus souples comme celle des groupes de médecins spécialistes (GMS). Les centres

RETOUR

ambulatoires « mère-enfant » à vocation régionale devraient toutefois pouvoir disposer de personnel et de ressources protégés, et ce, même s'ils sont rattachés au centre hospitalier. En effet, les témoignages recueillis par le Commissaire indiquent que la disponibilité des ressources humaines, autres que médicales, pour l'offre de services ambulatoires passe souvent au second plan après l'offre de ces mêmes services aux patients hospitalisés et que l'obtention d'un financement réservé aux services ambulatoires est parfois ardu. Cette situation, qui prévaudrait même dans certains centres tertiaires, peut bien entendu entraver le développement des services ambulatoires.

La formule des GMS a été conçue pour faciliter l'accès aux services spécialisés et fournir un soutien accru aux médecins de première ligne. Elle repose sur un regroupement de médecins spécialistes qui travaillent avec une équipe professionnelle interdisciplinaire en vue d'offrir une prise en charge plus efficiente et de meilleure qualité pour une clientèle nécessitant des soins de deuxième ligne. La Politique de périnatalité prévoyait la mise en place de projets-pilotes de GMS en obstétrique-gynécologie et en pédiatrie, dans lesquels travailleraient des infirmières et d'autres intervenants de différentes disciplines (MSSS, 2008c). Ces GMS auraient à répondre aux demandes de consultation et de soutien émanant des GMF, des CLSC et des cliniques de médecine familiale sur leur territoire, y compris en situation d'urgence (MSSS, 2010a). Ces projets-pilotes de GMS n'ont pas encore vu le jour.

D'autres modalités encore pourraient être explorées, en fonction des besoins et des infrastructures existantes. La formule de la pédiatrie sociale ou communautaire, dans laquelle on trouve des pédiatres et d'autres intervenants travaillant en collaboration étroite avec des organismes communautaires, se veut essentiellement un service de première ligne pour les clientèles vulnérables. C'est une formule qui pourrait éventuellement évoluer s'il y avait une volonté d'y prodiguer aussi certains soins spécialisés.

L'implantation des centres ambulatoires « mère-enfant » interpelle un grand nombre d'acteurs du réseau, dont le MSSS, les ASSS, les CSSS, les associations professionnelles, les Tables régionales des chefs de département de médecine spécialisée (TRCDMS) et les DRMG. Quelle que soit la formule retenue dans chaque région, des ententes devraient être conclues avec les centres hospitaliers à vocation régionale pour l'accès aux plateaux techniques et le rôle de garde. Des modalités de collaboration et des corridors de services seraient à définir avec les CSSS et les professionnels de première ligne. De plus, des protocoles devraient être établis avec les autres acteurs de deuxième ligne (CR et CJ) et ceux de troisième ligne (cliniques spécialisées en développement, par exemple, et autres services surspécialisés des CHU).

Même s'il est clair que la mise en place de tels centres « mère-enfant » dans chaque région va devoir se dérouler par étapes, certains facteurs sont susceptibles d'en **faciliter le processus d'implantation**. Tout d'abord, certaines régions se sont déjà dotées de services ambulatoires de deuxième ligne bien structurés. Le Centre ambulatoire du CSSS de Laval, par exemple, offre depuis une dizaine d'années des services spécialisés en pédiatrie et en santé des femmes, en complémentarité avec les autres services. Au CSSS de Gatineau, le Centre Outaouais de pédiatrie ambulatoire, intrahospitalière et néonatale (COPAIN) offre des services de pédiatrie sur une base régionale. Les services ambulatoires y ont une place à part et sont à la fois solidement articulés avec les services intrahospitaliers et bien arrimés aux services dans la communauté. Ils répondent aux demandes provenant des médecins de famille concernant des problèmes développementaux ou de santé aigus, subaigus et chroniques, en plus d'être

dispensés en itinérance dans plusieurs institutions de la région (CSSS de Gatineau, 2008). Une réflexion est déjà bien amorcée à l'égard du modèle des GMS, tant du côté des associations professionnelles que du MSSS. Enfin, le continuum de services entre les centres ambulatoires régionaux et les CHU peut se discuter aux sous-tables sectorielles mère-enfant dans chacun des RUIS et la table sectorielle provinciale, quant à elle, constitue un forum propice aux échanges sur les meilleures modalités organisationnelles et pourrait être un moteur de changement. La Table sectorielle mère-enfant et la Politique de périnatalité avaient en outre recommandé de créer des réseaux intégrés en obstétrique et en néonatalogie dans les territoires des RUIS (Piedboeuf et autres, 2008 ; MSSS, 2008c). Certains RUIS comptent déjà un réseau mère-enfant incluant les professionnels des diverses lignes de services (Lanouette, 2004). De tels réseaux constituent un terrain fertile pour le transfert des connaissances.

La **principale barrière** à l'implantation de ces centres ambulatoires est d'ordre financier et elle ne tient pas tant à la modalité organisationnelle retenue qu'à l'éventail des ressources humaines requises. Le financement d'une équipe de professionnels de diverses disciplines en nombre suffisant pour répondre aux besoins présente divers ordres de défis. Déjà dans son rapport d'évaluation de 2010, le Commissaire avait reconnu que « la couverture publique de services interdisciplinaires déficiente » est un frein à l'implantation des mécanismes de gestion des maladies chroniques (CSBE, 2010c, p. 79). En outre, le financement d'équipes interdisciplinaires pour des services ambulatoires n'est pas de nature à améliorer l'équilibre budgétaire des hôpitaux. Enfin, l'appréciation du nombre de professionnels requis est difficile en raison du manque de données précises sur le nombre d'enfants nécessitant les services des divers professionnels. Comme nous l'avons déjà indiqué, il manque de données fiables de prévalence, par exemple sur le retard ou les problèmes de développement, et il n'y a pas toujours consensus sur le nombre ou la fréquence des services requis. Il s'ensuit qu'il faudra avancer sur plusieurs fronts pour surmonter cet obstacle :

1. engager une réflexion sur les modalités de financement des équipes de professionnels interdisciplinaires ;
2. établir un système de collecte d'information dans les centres ambulatoires pour garder la trace des demandes de services pour différentes conditions et raffiner les estimations de besoins ;
3. encourager l'évaluation des données probantes et le développement de guides pour les pratiques relevant des diverses disciplines non médicales en vue d'éclairer les décideurs.

Les **bénéfices escomptés** par la mise en place de centres ambulatoires « mère-enfant » dans chaque région sont, d'abord, de donner accès à des services spécialisés interdisciplinaires de deuxième ligne à la clientèle des femmes enceintes et des enfants. Les témoignages recueillis par le Commissaire montrent que cela comblerait une lacune évidente du système actuel, puisque certaines clientèles ayant des besoins émergents, non encore évalués, ou des problèmes potentiellement transitoires si l'on intervient précocement, sont particulièrement mal desservies. Pour certaines familles, aux prises avec des facteurs de risque de nature biologique ou comportementale, le regroupement des services spécialisés prénataux et postnataux améliorerait la continuité des soins. La formation de groupes multidisciplinaires comporte plusieurs avantages. D'une part, cela devrait favoriser une approche plus globale en fait d'évaluation et de réponse aux besoins des familles. Le mode de fonctionnement de ces équipes doit cependant demeurer suffisamment flexible pour adapter la réponse aux besoins de façon nuancée, sans entraîner de lourdeur procédurale excessive. D'autre part, les groupes multidisciplinaires sont propices à la fertilisation croisée des compétences et au développement d'une vision consensuelle des problématiques et des critères de qualité des services. Enfin, une collaboration étroite entre les membres de l'équipe facilite la redistribution des rôles et responsabilités et optimise donc l'utilisation des ressources.

LES BÉNÉFICES ESCOMPTÉS PAR LA MISE EN PLACE DE CENTRES AMBULATOIRES « MÈRE-ENFANT » DANS CHAQUE RÉGION SONT, D'ABORD, DE DONNER ACCÈS À DES SERVICES SPÉCIALISÉS INTERDISCIPLINAIRES DE DEUXIÈME LIGNE À LA CLIENTÈLE DES FEMMES ENCEINTES ET DES ENFANTS.

La hiérarchisation plus transparente des services se répercutera sur les professionnels des autres lignes de services. Le soutien à la première ligne devrait se traduire par un meilleur accès à l'information, des opportunités de mentorat et une simplification de l'orientation vers la deuxième ligne. Les centres ambulatoires peuvent non seulement accueillir des médecins de famille, en vue d'offrir le mentorat, mais aussi, à terme et moyennant satisfaction des exigences universitaires, des résidents en obstétrique, en pédiatrie et en médecine familiale pour la formation en obstétrique et en pédiatrie générale. L'offre de services interdisciplinaires en deuxième ligne allègerait la demande de services en salle d'urgence et en troisième ligne dans certaines surspécialités qui, à l'heure actuelle, peinent à répondre à la demande et pourraient davantage se concentrer sur les situations les plus complexes. Parallèlement, l'orientation et l'évaluation sommaire effectuées en CSSS pour certaines clientèles seraient simplifiées, puisqu'il deviendrait plus facile de référer vers la deuxième ligne, et les intervenants des CSSS pourraient être déchargés de la coordination intra et intersectorielle pour les enfants nécessitant surtout des services spécialisés.

LE SOUTIEN À LA PREMIÈRE LIGNE DEVRAIT SE TRADUIRE PAR UN MEILLEUR ACCÈS À L'INFORMATION, DES OPPORTUNITÉS DE MENTORAT ET UNE SIMPLIFICATION DE L'ORIENTATION VERS LA DEUXIÈME LIGNE.

LES CENTRES « MÈRE-ENFANT » POURRAIENT DEVENIR UN PÔLE D'ATTRACTION ET FACILITER LE RECRUTEMENT EN RÉGION.

Au niveau organisationnel, le regroupement des professionnels favoriserait le maintien ou le développement d'une masse critique et d'une expertise en PPE dans chaque région. En effet, plusieurs acteurs du réseau ont souligné que l'éparpillement des ressources de diverses disciplines entre plusieurs institutions nuit au recrutement et à l'acquisition de compétences spécialisées en PPE. À l'inverse, les centres « mère-enfant » pourraient devenir un pôle d'attraction et faciliter le recrutement en région. La responsabilité populationnelle qui leur serait confiée viendrait corriger une situation paradoxale déjà déplorée par le Commissaire dans son rapport d'appréciation de 2010.

Les spécialistes et la responsabilité populationnelle

Dans son rapport d'appréciation de la performance de 2010, qui portait sur les services liés aux maladies chroniques, le Commissaire a émis le constat suivant :

« Fondamentalement, les médecins spécialistes ne sont affiliés ni à des réseaux particuliers ni à des populations spécifiques, dans une optique de couverture de l'ensemble des besoins de services spécialisés liés aux maladies chroniques. Une telle situation contraste avec celle présente dans plusieurs pays où la pratique spécialisée est planifiée de manière territoriale ou par réseaux de prestation et dans une perspective de soutien aux interventions réalisées en première ligne. À cause de cet état de fait, il est impossible d'évaluer dans quelle mesure tous les médecins spécialistes répondent aux besoins des cliniciens de première ligne, de même qu'à ceux de la population atteinte de maladies chroniques. » (CSBE, 2010e, p. 68).

UNE RÉPARTITION PLUS CLAIRE DES RÔLES ET RESPONSABILITÉS DES DIFFÉRENTS SECTEURS ET INSTITUTIONS EST SOUHAITABLE, MAIS LES NÉGOCIATIONS À CET EFFET DEVRAIENT ÊTRE ÉCLAIRÉES PAR DES RECENSIONS DES DONNÉES PROBANTES ET LA DÉFINITION DES TRAJECTOIRES OPTIMALES DE SERVICES REQUIS DANS DIFFÉRENTES SITUATIONS.

La création des **centres ambulatoires régionaux** peut également favoriser, à plus long terme, la conclusion d'ententes sur des protocoles évaluatifs et des corridors entre les services des première, deuxième et troisième lignes. Une répartition plus claire des rôles et responsabilités des différents secteurs et institutions est souhaitable, mais les négociations à cet effet devraient être éclairées par des recensions des données probantes et la définition des trajectoires optimales de services requis dans différentes situations. Comme il est décrit plus haut, le MSSS avait déjà établi la nécessité de définir les trajectoires et corridors de services pour les enfants de 0 à 6 ans présentant un retard de développement (MSSS, 2008b). Dans une telle trajectoire, différentes étapes de l'évaluation et du bilan diagnostique sont attribuées à divers niveaux de services (AAP, 2006b). Les centres ambulatoires de deuxième ligne seraient appelés à jouer un rôle crucial dans ce parcours afin de le rendre plus fluide et plus efficient. Le rôle de la Table sectorielle mère-enfant et des sous-tables dans chacun des RUIS a déjà été évoqué en ce qui a trait aux aspects organisationnels (corridors de services). Les réseaux mère-enfant des RUIS jouent aussi un rôle dans la création de communautés de pratique et la formation continue. Les centres régionaux ambulatoires devraient être des interlocuteurs importants

RETOUR

au sein de ces tribunes d'échange avec les services spécialisés, mais ils devraient également s'impliquer dans la concertation intra et intersectorielle à l'échelle régionale, en plus de créer des liens privilégiés avec les professionnels de première ligne.

Enfin, l'implantation concomitante d'un système de collecte de données plus performant pour le secteur ambulatoire, parent pauvre du point de vue des indicateurs, apporterait d'autres avantages en matière de planification. En effet, la concentration des demandes d'évaluation pour des problématiques comme les retards de développement devrait favoriser le raffinement des estimations de prévalence et une meilleure documentation des besoins en services. Cela devrait permettre de clarifier la question de la pénurie de certains professionnels et de mieux s'arrimer avec les milieux de l'éducation pour planifier la formation des professionnels. La situation devrait être réévaluée à intervalles réguliers, puisque des réorganisations sont à prévoir au chapitre des rôles et responsabilités dans certains secteurs. Comme il a été mentionné, ces données devraient aussi nourrir la réflexion sur le financement public de certaines ressources professionnelles. Enfin, l'implantation des centres ambulatoires sera un pas de plus vers l'équité interrégionale, mais ne résoudra pas la tension entre la volonté d'offrir les services de proximité et la disponibilité limitée de la masse critique de professionnels nécessaire pour garantir l'expertise en PPE requise pour des services de qualité. Une meilleure estimation des besoins aidera, ici encore, à prendre des décisions éclairées.

Ce que retient le Commissaire

Le constat que le Commissaire porte à la lumière de l'information disponible et de la consultation des experts, des décideurs et du Forum de consultation est que l'accès des familles avec de futures mamans ou de jeunes enfants présentant des problèmes émergents aux soins donnés par des équipes multidisciplinaires et aux interventions précoces adaptées à leurs besoins doit être amélioré. Cette problématique ne peut pas trouver de solution satisfaisante si, en plus de renforcer la première ligne de services, on ne soutient pas adéquatement celle-ci et on ne structure pas davantage les services ambulatoires de deuxième ligne. À l'heure actuelle, l'un des maillons faibles de la hiérarchisation des services est l'absence de centres de référence pour soins spécialisés dans chaque région.

Recommandation 2

Structurer la deuxième ligne de services en périnatalité et en petite enfance en regroupant les ressources spécialisées dans des centres ambulatoires multidisciplinaires

De façon à améliorer la performance des services de deuxième ligne en périnatalité et en petite enfance et leur contribution à la performance d'ensemble du système de santé et de services sociaux, le Commissaire à la santé et au bien-être recommande :

2.1 DE CRÉER DES CENTRES AMBULATOIRES « MÈRE-ENFANT » QUI DEVRONT ASSUMER UNE RESPONSABILITÉ POPULATIONNELLE À L'ÉGARD DE L'OFFRE DE SERVICES DE DEUXIÈME LIGNE POUR LES FEMMES ENCEINTES, LES ENFANTS (ET LEURS FAMILLES) ET SOUTENIR LES PROFESSIONNELS DE LA PREMIÈRE LIGNE DE SERVICES DANS LEURS RESPONSABILITÉS À L'ÉGARD DE CES CLIENTÈLES.

Cela requiert que :

- ces centres ambulatoires disposent d'une masse critique de médecins spécialistes suffisante pour pouvoir assumer un rôle de garde et soutenir adéquatement les professionnels de première ligne ;
- ces centres ambulatoires puissent compter, à terme, sur des équipes interdisciplinaires de professionnels en mesure de répondre adéquatement aux besoins de services spécialisés des enfants et familles qu'ils desservent.

Cela implique que :

- des modalités de collaboration entre ces centres ambulatoires et les services hospitaliers de deuxième ligne soient définies, entre autres en ce qui a trait à la participation des médecins du centre au service de garde et à l'accès aux plateaux techniques ;
- ces centres recueillent des données sur les clientèles desservies sur leur territoire, en particulier en ce qui a trait aux problématiques pour lesquelles les statistiques font défaut, comme celle des enfants ayant des retards ou des troubles de développement ;
- la documentation des besoins guide la planification des ressources requises, en particulier le recrutement des équipes interdisciplinaires ;
- le financement des services offerts par l'équipe interdisciplinaire soit ajusté aux besoins ainsi dûment documentés.

> 2. UNE RÉPONSE ADAPTÉE AUX BESOINS EN MATIÈRE DE « INFORMATION-SOUTIEN-SERVICES » EN PÉRINATALITÉ ET EN PETITE ENFANCE

2.1 Accès à l'information pour toutes les familles

La Convention relative aux droits de l'enfant, adoptée par les Nations unies en 1989, énonce clairement que la responsabilité première à l'égard des enfants relève des parents et que l'État a la responsabilité de les soutenir dans leur rôle, dès la grossesse. Soutenir les parents dans leur rôle commence, à la base, par des actions telles que les informer sur des questions relatives à la grossesse, sur la santé et le développement de l'enfant et sur les services et les ressources susceptibles de répondre à leurs besoins. Informer les parents demande par ailleurs d'adapter les messages à véhiculer en tenant compte des caractéristiques des clientèles à desservir et des besoins à combler. Ces aspects de la prestation des services sont examinés dans cette section.

L'acquisition de compétences parentales peut exiger, en plus de l'information, un accompagnement adapté aux connaissances des parents, à leurs capacités parentales, à leurs expériences personnelles, au soutien social dont ils bénéficient, à l'état de santé de leur enfant ou à leur propre état de santé. La réponse du système de santé et de services sociaux à l'égard de cet accompagnement plus soutenu sera analysée dans la section suivante, *Soutien et services aux enfants et à leur famille.*

Quels sont les principaux constats ?

Deux types de constats ont été relevés : ceux liés à l'accès à l'information et à sa qualité et ceux concernant le soutien offert aux parents pour les informer des services et ressources et les y diriger.

Des lacunes soulevées par rapport à l'accès à l'information et à sa qualité

Aujourd'hui, les parents avec de jeunes enfants sont en général plus scolarisés, mais ils bénéficient moins que par le passé de la transmission intergénérationnelle des savoirs expérientiels relatifs au déroulement de la grossesse et de l'accouchement, au développement des enfants et à la manière de les élever (MFA, 2011).

Lors de leurs délibérations de septembre 2009, les membres du Forum ont explicitement soulevé cette préoccupation :

« Auparavant, un tel soutien était offert par la famille immédiate ; toutefois, [...] [l]a prise en charge intergénérationnelle est moins présente aujourd'hui. Certains nouveaux parents risquent de se retrouver isolés et sans soutien. Les grands-parents, la famille proche et la communauté, bref, l'aide informelle, sont essentiels pour accompagner ces personnes dans leur nouveau rôle de parents. »

(Compte rendu des délibérations du Forum de la séance de septembre 2009).

Des parents consultés l'ont aussi exprimé.

> « Dans l'ancien temps, les familles étaient beaucoup plus soudées, plus nombreuses, tu avais de l'aide, tu avais un gros réseau, et les mamans étaient toutes à la maison ou presque. Pour socialiser ou avoir des conseils, ce n'était pas difficile. [...] »
>
> (CSBE, 2012a, citation E-44).

LES PARENTS SONT DÉSTABILISÉS DEVANT LA MULTITUDE DE SOURCES D'INFORMATION ÉCRITES OU ÉLECTRONIQUES DONT L'INFORMATION N'EST PAS TOUJOURS VALIDÉE ET DE QUALITÉ.

Dans notre société du savoir, les parents sont à l'affût des nouvelles connaissances et circulent aisément dans le cyberespace. Or, plusieurs personnes consultées ont souligné la multitude de **sources d'information écrites ou électroniques** dont l'information n'est pas toujours validée et de qualité, ce qui déstabilise les parents, qui ne savent plus à qui se fier (CFE, 2007a). De plus, les intervenants du milieu de la santé ne représentent pas toujours la première source d'information, en raison de la place prise par des documents émanant de diverses sources (ASPC, 2009a ; Hivon et Jimenez, 2007). Enfin, les connaissances qu'ont les intervenants de l'information à transmettre ou des ressources et services vers lesquels orienter les parents ne sont pas toujours suffisantes : les parents doivent souvent compter sur leurs propres moyens pour les trouver.

> « Même comme *Naître et grandir*, j'en ai parlé à des professionnels et ils ne savaient même pas que le site existait. Même dans les cours prénataux, elle n'était pas au courant du nouveau guide alimentaire ou des différences. Souvent, je sais qu'ils sont débordés, mais on dirait qu'ils n'ont pas le temps de se mettre à jour par rapport aux nouvelles recommandations [...] »
>
> (CSBE, 2012a, citation E-42).

Parents et futurs parents s'alimentent à différentes sources et leurs besoins sont réels et variés. De prime abord, les femmes enceintes sont avides d'information concernant leur grossesse et leur accouchement (lieux possibles, interventions nécessaires et possibles, etc.) ainsi que la période postpartum (ASPC, 2009a). De même, les parents de jeunes enfants désirent être bien informés à propos des aspects touchant la santé et le développement de leur enfant, l'adoption de saines habitudes de vie et de comportements sécuritaires et préventifs (Santé Canada, 2007). Ce besoin se fait plus aigu quand l'enfant souffre d'une maladie sévère, d'une déficience physique ou mentale ou d'un trouble envahissant du développement (TED). Dans de telles circonstances, les parents peuvent se sentir submergés par la quantité d'informations et ne pas savoir en quelle source avoir confiance, voire s'inquiéter encore davantage à la suite de leurs recherches.

> « Quand je suis arrivé avec mon papier, mon syndrome de [...] imprimé sur dix pages, bien expliqué, le premier neurologue qui nous a vus nous a dit : "Oh là là ! Il ne faut pas s'inquiéter... Il ne faut pas aller sur Internet. On s'inquiète toujours pour rien." Puis, il nous a fait tout un topo comme quoi il avait raison. C'est vrai qu'il y a tous les cas sur Internet. Les pires sont là. »
>
> (CSBE, 2012a, citation E-20).

L'absence de **cohérence entre les informations véhiculées par différents intervenants** a été soulignée à plusieurs reprises lors des consultations, notamment par les parents qui l'ont vécue. La présence de plusieurs intervenants œuvrant dans divers secteurs d'activités (public, communautaire et privé) a un effet multiplicateur sur la variabilité du contenu transmis aux futurs parents et aux parents de jeunes enfants. L'importance d'harmoniser les messages véhiculés par les intervenants a été abondamment soulignée lors des consultations, notamment dans les cours prénataux, qui sont un moyen privilégié d'informer et de soutenir les futurs parents et d'agir en amont, dans une perspective de promotion et de prévention. Étant donné que les cours prénataux ont été délaissés par certains CSSS, on ne peut que s'inquiéter encore plus de l'homogénéité des informations fournies.

LA PRÉSENCE DE PLUSIEURS INTERVENANTS ŒUVRANT DANS DIVERS SECTEURS D'ACTIVITÉS (PUBLIC, COMMUNAUTAIRE ET PRIVÉ) A UN EFFET MULTIPLICATEUR SUR LA VARIABILITÉ DU CONTENU TRANSMIS AUX FUTURS PARENTS ET AUX PARENTS DE JEUNES ENFANTS.

> « Quand j'habitais à [nom de la localité], les rencontres prénatales à mon CLSC étaient seulement pour les gens qui avaient moins de 35 000 $ de revenu et qui avaient une scolarité faible. Bien je me suis retrouvée dans des cours prénataux privés qui m'ont coûté une fortune, puis on avait un revenu familial de 35 200 $ à ce moment-là ! Et une bonne scolarité, en tout cas… On s'est rendu compte assez vite que l'infirmière qui les donnait disait bien ce qu'elle voulait. […] Le CLSC qui oriente vers les ressources disponibles devrait au moins s'assurer qu'on a accès à des services de compétence égale. Ça a toujours été très compétent quand j'ai eu des services, puis là, on me réfère ailleurs et… incompétent… Dans ce temps-là, tu jalouses quasiment ceux qui y ont droit. »
>
> (CSBE, 2012a, citation E-44).

L'importance d'**adapter l'information aux besoins réels des parents et aux réalités des familles autochtones et immigrantes** a également été citée. Cela rejoint les préoccupations du Commissaire quant aux obstacles qui perdurent pour donner une information répondant aux besoins et adaptée aux réalités, non seulement des parents, mais de la population en général (CSBE, 2010a).

> « Souvent, ce que je vois au ministère, la direction des communications, ils amènent l'information. Souvent, ce qu'ils font, c'est de prendre un dépliant ou quelque chose en français, qu'ils traduisent en anglais. Ça arrive dans la région en anglais, mais tu ne peux pas l'envoyer. Il faut que ce soit adapté. La santé publique, ce qu'ils font, c'est qu'ils reprennent le tout, même si ça a été traduit par le ministère en anglais parce qu'on ne peut pas l'utiliser ici. Il faut qu'ils le refassent pour l'adapter à la réalité. J'en vois qui ont des pictogrammes qui disent ce que ça veut dire. » (traduction libre)
>
> (Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik, extrait de l'Avis sur les droits et les responsabilités en matière de santé, CSBE, 2010a, p. 70).

Une autre inquiétude a été relevée, soit **l'accès problématique à l'information**. À ce propos, le Conseil de la famille et de l'enfance a souligné la difficulté que rencontrent plusieurs parents (CFE, 2004). Selon les témoignages recueillis, les CSSS, en particulier, éprouvent des difficultés à bien informer les parents malgré les efforts déployés par le RSSS.

> « Si on généralise, c'est vraiment du [réseau] public que j'ai eu le moins d'information. »
>
> (CSBE, 2012a, citation E-23).

Il semble ainsi que le problème réside à la fois dans la difficulté à trouver où est l'information et dans l'impossibilité d'être informé par les intervenants eux-mêmes.

Les membres du Forum ont ainsi résumé, au cours de leurs premières délibérations, l'importance qu'ils accordent à ce besoin d'information :

« [...] la grossesse et la naissance sont des périodes déterminantes pour le développement de l'enfant, d'où l'importance de l'accès à l'information. Celle-ci doit être accessible, la plus complète possible et la mieux documentée possible pour permettre la prise de décision la plus éclairée. [...] Cette information, accessible avant et pendant la grossesse, doit porter sur les soins, les services et les programmes disponibles pour les enfants. De plus, elle doit être destinée aux parents et adaptée aux réalités des immigrants. »

(Compte rendu des délibérations du Forum de la séance de septembre 2009).

En résumé, la revue de la littérature et les personnes consultées mettent en évidence des lacunes quant à l'accès à une information de qualité, validée et mise à jour, en raison de la multitude de sources d'information et du nombre d'intervenants appelés à informer les parents.

Des lacunes soulevées dans le soutien offert aux parents

Les familles d'aujourd'hui sont de taille plus petite et souvent dispersées géographiquement. À travers les témoignages des parents, il a été possible de relever l'impact qui résulte du fait de vivre éloigné de la famille immédiate et des amis en matière de savoirs transmis et de soutien. Nous avons aussi constaté que, même si la famille vit à proximité, son soutien n'est pas assuré, pour des raisons liées à un emploi du temps chargé (CSBE, 2012a).

LA RÉALITÉ ACTUELLE DES FAMILLES EXPLIQUE LEUR BESOIN D'ÊTRE SOUTENUES PAR DES SERVICES ET DES RESSOURCES TOUT AU LONG DE LA GROSSESSE ET DE LA PETITE ENFANCE.

Dans l'enquête portant sur l'expérience de la maternité, un plus grand nombre de mères québécoises ont affirmé bénéficier d'un faible **soutien** de la part des grands-parents ou d'autres personnes **durant** la **maternité** par rapport à l'ensemble des mères canadiennes (75 % contre 85 %) : c'est même la plus grande proportion de mères ayant affirmé n'avoir reçu aucun soutien (10 %) (ASPC, 2009a). En outre, les parents avec jeunes enfants sont nombreux à devoir concilier vie familiale et vie professionnelle, puisque la présence des femmes s'est

accrue sur le marché du travail depuis quelques décennies (MFA, 2011 ; ISQ, 2009). La réalité actuelle des familles explique leur besoin d'être soutenues par des services et des ressources tout au long de la grossesse et de la petite enfance.

LES PARENTS DÉPLORENT L'ABSENCE DE SOUTIEN POSTNATAL.

Tant dans la revue de la littérature qu'au cours des consultations, on souligne la couverture limitée des **cours prénataux** (ASPC, 2009a ; Santé Canada, 2007 ; CCS, 2006). À la fin des années 1990, leur accessibilité était déjà restreinte, pour la clientèle universelle du moins (Comité de soutien clinique aux CLSC, 1998). Actuellement, bon nombre de parents doivent acquitter des frais, en fonction de leur revenu, ce qui occasionne des dépenses élevées aux parents ayant des revenus légèrement supérieurs aux critères d'admissibilité, comme nous l'avons indiqué précédemment. Ce constat est largement appuyé par les personnes consultées qui, à plusieurs reprises, ont affirmé que les contraintes budgétaires subies par les CLSC ont fait en sorte que, sauf exception, ce type de services a été réduit ces dernières années. L'Enquête canadienne sur l'expérience de la maternité révélait qu'environ 36 % des femmes québécoises avaient suivi des cours prénataux, une moyenne légèrement supérieure à celle du reste du pays (32,7 %) (ASPC, 2009a). Des parents déplorent aussi l'absence de soutien postnatal pour les aider dans les soins à donner au nouveau-né.

> « La proposition que je fais, c'est d'avoir un suivi qui dépasse le suivi de grossesse, puis qu'on nous explique ce qui se passe parce qu'on ne le sait pas. C'est "nono", hein ? On est dans une société industrialisée, on est en Occident, mais on ne sait pas ce que ça représente avoir un bébé. »
>
> (CSBE, 2012a, citation E-34).

LA COMPLEXITÉ DU RÉSEAU RENDS DIFFICILE L'ACCÈS À L'INFORMATION, AU SOUTIEN ET AUX SERVICES APPROPRIÉS.

Le Groupe d'experts en organisation clinique en matière jeunesse recommandait d'offrir un meilleur **soutien aux parents**, en organisant mieux les services visant à les informer et à les orienter vers les services requis (2001). En effet, la **complexité du RSSS** et du système public dans son ensemble rend souvent encore plus difficile l'accès à l'information et aux services appropriés (CFE, 2007a ; Santé Canada, 2007), dans un contexte où l'organisation varie d'une région à l'autre. Ce besoin d'information est ressenti tant chez la clientèle universelle que chez les parents dont l'enfant a des problèmes particuliers nécessitant une information plus pointue et des services spécifiques. Or, certains CSSS éprouvent même des difficultés à bien diriger les parents vers d'autres services du réseau.

> « J'ai téléphoné au CLSC de ma ville [nom de la localité où réside le parent], qui m'a référée à [nom d'une autre localité], qui est la ville d'à côté, parce qu'ils ont aussi un point de service là. Puis elle m'a référée à quelqu'un de [nom d'une autre localité], qui m'a référée à quelqu'un de [nom d'une localité où la mère a déjà été dirigée]. Là, la personne de [nom de la localité où elle vient d'être orientée] me référait à quelqu'un de [nom de la ville où réside le parent]. Là j'ai dit : "Non, je lui ai déjà parlé, puis elle m'a référée à vous. Je commence à faire le tour." Ils m'ont dit : "Ah bon ! On va vous retéléphoner." »
>
> (CSBE, 2012a, citation E-17).

Le Groupe d'experts en organisation clinique en matière jeunesse croyait nécessaire, pour ce faire, d'améliorer le service Info-Social, le pendant du service Info-Santé, et de créer un guichet « accueil-évaluation-orientation », ce qui assurerait aux jeunes et aux familles une réponse à leurs besoins et une prise en charge si nécessaire (2001). Des parents consultés ont souligné l'importance des rencontres en face à face pour recevoir de l'information au moment opportun et un soutien au besoin. Le témoignage de ce parent l'illustre clairement.

> « Peut-être une rencontre physique, une rencontre face à face pour essayer d'expliquer à la personne, la soutenir un peu, l'accompagner un peu dans ses émotions. Parce que c'est vraiment émouvant d'apprendre que son bébé, qu'on espérait en bonne santé, a des problèmes vraiment difficiles, et que sa guérison ne sera peut-être pas facile. »
>
> (CSBE, 2012a, citation E-13).

En 2007, le Conseil de la famille et de l'enfance a jugé pertinent de créer des mécanismes d'accès, comme un guichet d'information et d'orientation, un système téléphonique d'orientation ou un répertoire de ressources (CFE, 2007a). La création d'un guichet unique en PPE a été évoquée lors des consultations du Commissaire pour l'accès à l'information, mais aussi aux services et ressources.

En résumé, la revue de la littérature et les personnes consultées relèvent des lacunes à l'égard de la couverture des cours prénataux, du manque de soutien postnatal et de la capacité d'informer et d'orienter les parents vers les services et ressources. Plusieurs suggestions ont été proposées et déjà certains efforts sont déployés à l'échelle provinciale ou locale.

Quelles sont les options envisageables ?

Diverses actions sont proposées afin d'améliorer le contenu informationnel à transmettre aux parents et futurs parents, de même que la capacité du personnel de la santé à les diriger vers les services et ressources requis.

Pour améliorer la qualité de l'information

L'INFORMATION DOIT ÊTRE TRANSMISE AU MOMENT OPPORTUN.

Des recommandations figurent dans la Politique de périnatalité 2008-2018 à l'effet d'assurer l'accès gratuit à tous les futurs parents à une information prénatale. Des actions ont été clairement définies dans le plan stratégique de la mise en œuvre 2009-2012 pour rendre accessible une information de qualité et cohérente, notamment en mettant à jour chaque année le guide *Mieux vivre avec notre enfant de la grossesse à deux ans* et en le diffusant à tous les futurs parents dès le début de la grossesse (INSPQ, 2010f ; MSSS, 2010a et 2008c). De plus, un consensus émerge des consultations du Commissaire, à l'effet que l'information doit être adaptée aux différents groupes, c'est-à-dire à leurs caractéristiques et à leur culture, et transmise au moment opportun.

L'un des principaux outils d'information conçus pour soutenir les pratiques parentales et distribués à tous les futurs parents est sans contredit le **guide *Mieux vivre avec notre enfant de la grossesse à deux ans***, réalisé par l'Institut national de santé public du Québec (INSPQ, 2010f). Souvent cité comme référence, il se base sur des données probantes, son langage est accessible, il est très illustré, il est livré en format papier ou électronique et il touche un éventail de sujets : grossesse, accouchement, santé et développement de l'enfant jusqu'à 2 ans.

> « C'est une bible. Je l'ai lu au complet avant l'accouchement, puis ensuite je l'ai donné à mon conjoint pour qu'il le lise au complet. Maintenant, je lis passage par passage, étape par étape au niveau du développement de l'enfant. »
>
> (CSBE, 2012a, citation E-37).

Ce guide offre un corpus homogène d'information facile d'accès. Sa mise à jour annuelle est utile afin d'intégrer les nouvelles connaissances. De l'avis de plusieurs personnes consultées, cependant, on devrait mieux l'adapter aux clientèles ayant des problèmes de littératie ou issues des communautés ethnoculturelles. De plus, elles déplorent l'absence d'un **corpus homogène d'information pour les 2-5 ans**. Justement, l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) vient d'amorcer une étude de faisabilité visant à élaborer un outil axé sur le développement des 2-5 ans, afin de répondre aux parents désireux de mieux connaître le développement et le degré de maturité scolaire de leur enfant.

LES COURS PRÉNATAUX DOIVENT ÊTRE ACCESSIBLES À TOUS LES PARENTS.

Les documents écrits ne suffisent toutefois pas et des **cours prénataux** accessibles à tous les parents sont l'une des priorités ciblées par les personnes consultées. Ces cours contribuent à promouvoir la santé et à prévenir des problèmes de toute sorte à un moment où les parents sont particulièrement vulnérables et réceptifs. Ils sont néanmoins de moins en moins accessibles en raison de la contribution financière exigée et du fait qu'ils sont dispensés par plusieurs intervenants, donc de portée limitée et de qualité variable.

UN CORPUS HOMOGÈNE D'INFORMATION POUR TOUTE LA PÉRIODE PRÉNATALE ET LA PETITE ENFANCE EST NÉCESSAIRE POUR PLUS DE COHÉRENCE ET DE QUALITÉ.

Devant la nécessité de rendre plus cohérente l'information prénatale et d'en assurer la qualité, le MSSS a prévu d'élaborer un **tronc commun d'information prénatale**, qui serait transmis par du personnel formé (MSSS, 2010a et 2008c). L'INSPQ a collaboré avec plusieurs ordres professionnels pour établir un tronc commun provincial, qui sera offert aux intervenants, mais aussi à l'ensemble de la population sur un site Internet interactif du gouvernement. L'appropriation par les intervenants de ce corpus exigera de leur donner la formation nécessaire de manière à assurer la transmission de cette information aux parents. Un plan de communication, de diffusion et de formation efficace devra donc être préparé.

Portail d'information prénatale

Le tronc commun provincial d'information prénatale résulte d'un consensus de connaissances et de pratiques reconnues et validées scientifiquement, diffusées en format électronique sous forme de fiches. Voici les thèmes abordés :

- Activité physique et mieux-être
- Adaptation à la parentalité
- Alcool
- Alimentation et gain de poids
- Allaitement
- Décès et deuil périnatal
- Drogues
- Produits, services et déplacements
- Santé mentale
- Soins préventifs de santé
- Tabac
- Violence conjugale
- Interventions obstétricales[68]
- Préparation et accompagnement[69]

On a aussi porté à l'attention du Commissaire qu'il existe d'autres outils d'information personnalisés offrant un complément intéressant. Dans certains pays, les carnets de grossesse et les carnets de santé favorisent le suivi, tant de la part des parents que des intervenants, ainsi que l'échange d'information. En France, l'un des objectifs premiers du carnet de santé de la femme enceinte a été de servir de liaison avec les professionnels de la santé. Au Québec, un carnet de grossesse unique pour l'ensemble de la province serait peut-être une avenue intéressante pour informer les futurs parents. Quant au carnet de santé de l'enfant, certaines personnes consultées croient que celui en usage ici pourrait être bonifié pour y inclure de l'information sur l'état de santé et le développement des enfants.

68. Ce thème a été développé par des professionnels du CHU Sainte-Justine.

69. Ce thème a été développé par des professionnels de l'École des sages-femmes de l'UQTR.

RETOUR

Exemples de carnets de santé

Carnet de santé pour la femme enceinte en France

Le carnet de santé maternité est un outil personnel et confidentiel destiné aux parents qui attendent un enfant. Il compte trois parties : un livret d'accompagnement durant la grossesse (agenda de la grossesse, calendrier des rendez-vous médicaux, résultat des consultations et des échographies, etc.), des fiches pour compléter les informations relatives aux différents examens et consultations et un dossier prénatal (antécédents médicaux et familiaux) (ministère de la Santé et des Solidarités, site Internet).

Carnet de santé de l'enfant en Belgique

Le carnet de santé, qui peut durer jusqu'à l'âge de 21 ans, comprend une série d'informations sur l'état de santé, le développement et le suivi médical de l'enfant, ainsi que sur les antécédents familiaux. Voici quelques rubriques :

- > données relatives à la naissance et dépistages effectués au cours des deux premières années de vie ;
- > suivi de la vaccination à différents âges ;
- > courbe de croissance (0-2 ans et 2-5 ans) ;
- > évolution de la corpulence ;
- > examens buccodentaires ;
- > dépistage des troubles visuels et auditifs ;
- > événements importants et traitements chroniques (Office de la Naissance et de l'Enfance, site Internet).

Au Québec, plusieurs **initiatives régionales et locales**, du RSSS et des organismes communautaires, visent à informer les parents ou à soutenir les intervenants dans leurs interventions, parfois sur des sujets précis. Nous y trouvons, par exemple, des guides destinés aux parents (parfois aux pères uniquement), des brochures et des DVD sur différents sujets ou des guides de pratique pour les intervenants[70].

Plusieurs **sites Internet gouvernementaux** (MSSS, Portail Québec, Santé Canada, etc.) présentent des rubriques, qui constituent autant d'avenues pour trouver de l'information concernant la période prénatale ou les enfants de 0-5 ans. D'autres sites relèvent d'initiatives privées, comme *Naître et Grandir* de la Fondation Chagnon. La plupart contiennent surtout de l'information générale destinée à l'ensemble de la population. Pour les parents dont

70. Pour les parents, l'information peut porter sur les rencontres prénatales, une grossesse en santé, le développement de l'enfant, le rôle du père, par exemple. Pour les intervenants, des guides peuvent porter sur l'information prénatale et les familles d'immigration récente inscrites aux SIPPE, par exemple.

l'enfant connaît des besoins particuliers, des sites plus spécialisés diffusent une information plus pointue : certains émanent du RSSS[71], d'autres, de ressources communautaires, comme des associations de parents[72].

LE REGROUPEMENT DE L'INFORMATION DANS UN SITE INTERNET, ENDOSSÉ PAR LE MSSS, SEMBLE INCONTOURNABLE.

Devant la profusion des sources d'information et la diversité du contenu, certains appellent au regroupement d'informations cohérentes, validées, mises à jour et faciles d'accès. En ce moment, les parents naviguent dans une multitude de sites dont la fiabilité peut soulever des inquiétudes. Le regroupement de l'information dans un site Internet, endossé par le MSSS, semble incontournable selon les témoignages recueillis par le Commissaire. En outre, un tel site permettrait d'orienter les parents vers d'autres sites, utiles et fiables.

Le site Internet du National Health Service au Royaume-Uni : NHS Choices

Lancé par le National Health Service Plan, NHS Choices offre de l'information portant sur la santé et le bien-être et s'adresse à l'ensemble de la population, avec un accès facile aux parents. La gamme d'informations touche plusieurs sujets : la grossesse ; le développement de l'enfant de 0-5 ans, avec les mesures de promotion et de prévention ; les services de santé locaux ; les services et les ressources pouvant les soutenir dans leur rôle et leurs droits ; des articles sur la santé de la femme enceinte et du jeune enfant. NHS Choices affiche le logo certifiant la fiabilité de l'information qu'il diffuse (National Health Service, site Internet).

En somme, le besoin d'informer et de soutenir l'ensemble des parents persiste malgré les efforts. En effet, pour l'instant, les actions entreprises sont disparates et exigent de la débrouillardise pour trouver l'information et les services existants. Des outils doivent être mis à la disposition des intervenants et des parents dès la grossesse et tout au long du développement de l'enfant. L'élaboration d'un contenu informationnel couvrant la période de 2-5 ans viendra en partie combler ce besoin, mais cela ne suffit pas et le travail est à peine amorcé.

Pour informer des services et des ressources locales

Les experts, décideurs et parents consultés ont souligné le besoin d'avoir une **information à jour sur les services et les ressources locales réellement accessibles**, tant ceux offerts par les CSSS que ceux des partenaires du RLS et des organismes communautaires. Ces informations devraient répondre aux besoins de toutes les clientèles et tenir compte de la capacité réelle de chacune des entités visées à faire face à une demande accrue de services. Certains obstacles sont à surmonter pour y arriver. Selon plusieurs témoignages,

71. Dans le RSSS, soulignons le site Internet *Ensemble avec l'enfant et sa famille* du Centre de réadaptation Marie Enfant, qui a d'ailleurs remporté le prix d'excellence Judith-Plante en 2009 dans la catégorie « communication ».

72. Plusieurs associations ont un site Internet pour soutenir les parents dont les enfants présentent des problèmes de santé ou de développement (trisomie 21, paralysie cérébrale, autisme, déficience intellectuelle, etc.).

la méconnaissance des ressources sur le territoire desservi reflète le manque d'actualisation des RLS dans certaines régions. De plus, la mise à jour des services et des ressources par territoire desservi représente un réel défi du point de vue logistique et financier.

Deux services de consultation téléphonique en première ligne de services, accessibles 24 heures par jour et 7 jours par semaine, ont été mis en place par le MSSS pour répondre aux besoins de la population et diriger les individus vers les services et ressources requis. Ils sont offerts par les CSSS avec l'appui des ASSS. Déployé sur 15 sites, **Info-Santé** a le mandat premier de fournir des conseils sur des problèmes de santé et de diriger les parents vers des services où ils peuvent consulter un intervenant. Info-Santé reçoit beaucoup de demandes pour des enfants de 0-5 ans. Pour ceux de moins de 1 an, on observe que le conseil téléphonique ne peut remplacer un examen clinique. C'est pourquoi, conformément aux protocoles infirmiers, les parents sont souvent dirigés vers un service d'urgence ou un médecin, notamment en cas de fièvre chez les nouveau-nés ou de traumatisme crânien (MSSS, communication personnelle, 2011). **Info-Social**, en cours de déploiement dans dix régions, doit assurer un accès téléphonique rapide à une consultation professionnelle psychosociale et orienter vers une ressource locale ou régionale toute personne en situation de crise psychosociale ou d'urgence exigeant une intervention immédiate. Les deux services possèdent un répertoire des ressources locales et régionales leur permettant de remplir leur mandat, dont la mise à jour relève des ASSS. Néanmoins, ces répertoires n'offrent pas un portrait détaillé et complet des services et ressources disponibles et de leur accessibilité réelle.

Conscients de ce besoin, les CSSS élaborent leur propre répertoire des services offerts en CSSS et des ressources disponibles dans la communauté. Certains possèdent un bottin des ressources locales exhaustif ; d'autres ne répertorient que les plus importantes. La mise à jour dépend fréquemment des intervenants et parfois des partenaires locaux, comme aucun budget n'y est habituellement alloué. Il en va ainsi des sites Internet des CSSS : certains sont très élaborés et d'autres, peu. Les moyens dont disposent les CSSS pour informer les parents des services et ressources disponibles et accessibles sont donc variables.

LA CRÉATION D'UN GUICHET UNIQUE EN PPE APPARAÎT COMME UNE SOLUTION POUR MIEUX ACCOMPAGNER LES PARENTS, MAIS SON FORMAT ET SES FONCTIONS NE FONT PAS CONSENSUS.

Pour mieux accompagner et orienter les parents, la création d'un **guichet unique en PPE** a été proposée plusieurs fois par les personnes consultées et fait l'objet de propositions semblables dans des rapports antérieurs (CFE, 2007a ; Groupe d'experts en organisation clinique jeunesse, 2001). Le besoin de créer une porte d'entrée spécifique n'est pas étranger à la préoccupation relative au degré limité de l'expertise en PPE dans les guichets plus généraux en CSSS[73]. Le format et les fonctions à attribuer à un guichet unique en PPE ne font toutefois pas consensus. Certains lui accordent la fonction de fournir de l'information aux parents sur la santé et le développement des enfants et sur les ressources et services disponibles. D'autres y voient plutôt un mécanisme d'accès aux services.

73. Ce manque d'expertise en PPE peut être dommageable quand vient le temps d'évaluer les besoins des enfants et de les orienter vers les bons services.

RETOUR

LE MANQUE D'EXPERTISE EN CSSS MISSION CLSC À L'ÉGARD DES PETITS ENFANTS POUR PROCÉDER À L'ÉTAPE D'ÉVALUATION DU SERVICE AEO DEMEURE PRÉOCCUPANT.

Dans l'ensemble des CSSS, des **guichets** et des **services d'accueil** sont **en place dans les CSSS, mission CLSC**. D'après les personnes consultées, leur organisation et les procédures varient. Le service « accueil-évaluation-orientation[74] » (AEO) et le service d'accueil psychosocial servent de porte d'entrée dans la plupart des cas. À partir d'une première évaluation succincte, l'objectif est d'orienter les personnes vers les bonnes équipes d'intervention en CSSS. Ces services sont destinés à toutes les tranches d'âge et répondent en principe à l'ensemble des problèmes. Or, le manque d'expertise en CSSS mission CLSC à l'égard des petits enfants, pour procéder à l'étape d'évaluation du service AEO, demeure préoccupant aux yeux de plusieurs personnes consultées. Autre inquiétude, la perception que l'évaluation-orientation n'est souvent pas comprise comme une fonction de triage, mais de filtrage[75] (*gatekeeping*), ce qui ajoute une étape et des délais à la quête de services des parents, tout en limitant l'accès à des ressources pouvant être essentielles pour leurs enfants. S'il semble que peu de demandes passent par le service AEO pour la clientèle en PPE, certaines personnes consultées sont d'avis que cette situation reflète les limites du système actuel. Or, même si le volume de demandes pour les 0-5 ans est réduit, des besoins sont exprimés, auxquels devraient répondre ces établissements. Sur le plan de l'orientation, il faut par ailleurs admettre que tout système de triage n'est en mesure d'être efficace que si la trajectoire de services est claire, si les corridors de services sont bien définis et si la capacité d'accueil en aval est suffisante. Ces conditions ne sont malheureusement pas remplies pour tous les problèmes, comme nous l'avons déjà vu.

LES PORTES D'ENTRÉE SONT TROP NOMBREUSES ET BEAUCOUP DE PARENTS RESTENT MALGRÉ TOUT SANS SOUTIEN.

D'autres mécanismes d'accès existent dans les CSSS pour répondre à des besoins particuliers, souvent en lien avec les programmes-services, dans la plupart des CSSS pour certains, alors que d'autres relèvent d'initiatives locales. Nous trouvons, par exemple, le service d'accueil en périnatalité, le guichet Enfance-famille-jeunesse, le guichet Jeunes en difficulté, le guichet Santé mentale (surtout pour une clientèle plus âgée) ou le guichet EDE (équipe pour le développement de l'enfant). Mentionnons aussi le guichet créé au Centre du Florès[76], dans les Laurentides, en vue d'établir un continuum entre les première et deuxième lignes de services en réadaptation au profit des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TED. Des CSSS de Montréal ont ouvert un guichet unique pour les femmes enceintes sans médecin de famille. Selon les intervenants des CSSS, tous ces mécanismes servent à diriger les personnes au bon endroit et au bon intervenant. Néanmoins, aux yeux des personnes consultées, les portes d'entrée sont encore trop nombreuses et beaucoup de parents restent malgré tout sans soutien pour les diriger vers les services et ressources dont ils ont besoin.

74. Aussi parfois appelé le service « accueil-évaluation-orientation-référence ».

75. Le triage est ici compris comme l'action de prioriser les patients et de les orienter vers des équipes d'intervention. Le *gatekeeping*, c'est l'action de filtrer, parmi les patients, ceux qui auront accès aux deuxième et troisième lignes. À titre d'exemple, tous les enfants ayant des problèmes de développement n'ont pas accès à une évaluation des besoins et à un bilan diagnostique. Or, les listes d'attente sont déjà longues et les conséquences d'une intervention retardée peuvent être importantes.

76. Le Centre du Florès s'est vu décerner en 2009 le prix d'excellence du RSSS dans la catégorie « intégration des services ».

Par ailleurs, d'après les témoignages des parents, la capacité du RSSS de diriger les parents vers les organismes communautaires locaux fait défaut dans certaines régions. Or, le **milieu communautaire** joue un rôle de soutien complémentaire important auprès de la clientèle universelle et les futurs parents et parents de jeunes enfants aimeraient bénéficier du soutien existant dans leur localité. Être dirigé vers la bonne ressource peut faire toute la différence, comme le souligne le parent cité ci-après.

LA CAPACITÉ DU RÉSEAU DE DIRIGER LES PARENTS VERS LES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES LOCAUX FAIT DÉFAUT DANS CERTAINES RÉGIONS.

> « Ça vaut la peine, justement, parce que des fois on ne sait plus où se garrocher en tant que nouveau parent. Mais je ne parle pas juste en tant que nouveau parent, peu importe le besoin qu'on a. [...] Ils [les intervenants] vont nous envoyer directement à la bonne place. Pour ça, oui, ils sont tricotés serré [le réseau public et les organismes de la communauté de la région où réside le parent], mais pas dans le sens où c'est pratique juste pour les gens qui ont besoin financièrement, mais aussi pour les gens qui ont peut-être les moyens, mais qui ne savent pas où s'informer. C'est vraiment bon, parce que n'importe qui peut avoir l'information quand il a besoin, pour se diriger au bon endroit. »
>
> (CSBE, 2012a, citation E-33).

Ces difficultés reflètent, comme il a été dit précédemment, le **manque d'actualisation des RLS**. Une évaluation récente confirmait d'ailleurs que l'objectif d'actualiser les RLS n'est pas atteint dans toutes les régions (MSSS, 2010c). Des efforts de collaboration intersectorielle sont cependant déployés depuis quelques années, notamment par des ententes entre les établissements du RSSS, des protocoles d'entente entre les CSSS et les CPE et des partenariats avec les organismes communautaires. De l'avis de plusieurs personnes consultées, la collaboration avec les CPE et les établissements scolaires doit être améliorée et consolidée, de même qu'avec les organismes communautaires et les médecins en cabinet.

En somme, plusieurs moyens ont été mis en route par les CSSS pour accueillir la clientèle et l'orienter vers les services. À la lumière des lacunes observées et des besoins exprimés, les mesures adoptées paraissent plutôt peu satisfaisantes pour la clientèle universelle en PPE, de même que pour la clientèle ayant des besoins émergents, additionnels ou particuliers. Il semble que l'information sur les services effectivement disponibles fait défaut et qu'il manque de cohérence entre les messages véhiculés, les mécanismes de référence et les services en aval. Le défi est de taille, car il s'agit d'arrimer l'information, le soutien et les services, trois facettes indissociables de la prestation des soins et services pour être en mesure d'offrir un accompagnement et des soins adéquats aux enfants et à leur famille.

Quelles solutions sont privilégiées?

LE COMMISSAIRE RETIENT QUE LES PARENTS ONT BESOIN D'INFORMATION ET DE SOUTIEN POUR S'ACQUITTER DE LEURS RESPONSABILITÉS PARENTALES.

Aujourd'hui, les jeunes parents disposent de moins de soutien familial, sont plus isolés, et les connaissances et le savoir-faire pour élever les enfants sont moins souvent transmis d'une génération à l'autre, même si l'on sait que les compétences parentales ont un impact sur le devenir des enfants. Le Commissaire retient que les parents ont besoin d'information et de soutien pour s'acquitter de leurs responsabilités parentales. À l'égard des moyens à utiliser pour diffuser l'information, les consultations des experts et des décideurs ont souligné l'importance de diversifier les moyens pour rejoindre tous les parents. Deux aspects devraient toutefois gouverner les choix des outils : un accès facile à l'information sur la santé et le développement des enfants et sur les services et les ressources disponibles et le choix du moment opportun pour le faire (CSBE, 2012a). Ces considérations amènent le Commissaire à privilégier les trois orientations suivantes.

Une information validée sur la santé et le développement des enfants

L'INFORMATION DOIT ÊTRE VALIDÉE, ADAPTÉE ET TRANSMISE SELON DIVERS FORMATS.

Un consensus existe sur le fait de fournir une information au contenu validé afin d'en assurer la qualité et la fiabilité. En vue de joindre tous les parents et de s'assurer qu'ils s'approprient l'information, celle-ci doit être transmise selon divers formats et adaptée à leurs caractéristiques et aux réalités des communautés autochtones et immigrantes. Les parents consultés ont proposé des moyens variés : documents papier ou électroniques émanant autant d'un intervenant de la santé que d'un portail gouvernemental (CSBE, 2012a). Ce qui ressort de ces propositions, c'est que les CSSS doivent être en mesure de répondre aux besoins et que le médium doit être choisi en fonction du contexte, du type d'information à transmettre et des habiletés des parents à comprendre et à intégrer l'information. D'ailleurs, le Commissaire est arrivé à des constats semblables dans son Avis sur les droits et les responsabilités en matière de santé (CSBE, 2010a et 2010b).

Les moyens sont nombreux pour diffuser l'information, notamment le carnet de grossesse, le carnet de santé, la documentation écrite ou électronique. Quant au regroupement d'une information validée en PPE dans un site Internet sous la responsabilité d'une instance gouvernementale, il s'agit d'une option intéressante, mais qui ne doit aucunement mettre en veilleuse les outils classiques (brochures et documentation sur support papier). Enfin, les stratégies d'information actuelles indiquent qu'on ne part pas de zéro, même si elles varient d'un CSSS à l'autre. Il s'agit surtout de repérer les meilleures pratiques, de rassembler et de valider les contenus développés et d'organiser l'ensemble sous la forme d'une offre d'information cohérente.

Un programme d'information continue pour tous les parents et futurs parents afin de les soutenir dans leurs responsabilités

TOUS LES PARENTS DEVRAIENT BÉNÉFICIER D'UNE INFORMATION DE QUALITÉ, ÉCHELONNÉE DANS LE TEMPS, SOUS LA FORME DE COURS PRÉ ET POSTNATAUX DONNÉS GRÂCE À UNE COLLABORATION INTERSECTORIELLE PLUS ÉTROITE.

L'importance de soutenir les parents dans leur rôle émerge tant dans la littérature que lors des consultations. Actuellement, l'information ne rejoint pas tous les parents et ne couvre pas toute la petite enfance. Les besoins exprimés concernent autant la période prénatale que postnatale, et ce, au moins jusqu'à l'entrée scolaire. Des propositions ont été formulées dans la Politique de périnatalité pour améliorer l'offre de services en prénatal, entre autres en élaborant un tronc commun d'information. Pour répondre à l'ensemble des besoins, il serait cependant souhaitable d'en arriver peu à peu à une information visant la clientèle universelle, échelonnée dans le temps et se concrétisant par une offre de cours tant pré que postnataux. Un tel continuum permettrait d'intégrer un élément-clé de promotion et de prévention auprès de toutes les familles, c'est-à-dire un soutien au développement des compétences parentales. L'offre de cours porterait notamment sur les pratiques parentales qui soutiennent le développement d'un attachement sécurisant chez l'enfant et qui favorisent son développement optimal, les soins de base à donner selon l'âge, les habitudes de vie, la prévention des blessures et les interactions entre parents et enfants.

Un enjeu-clé demeure l'homogénéité de l'information à transmettre. Les messages véhiculés devraient être cohérents, surtout du fait qu'ils émanent de diverses sources et sont transmis par plusieurs intervenants. Pour y arriver, diverses étapes sont nécessaires, soit d'abord adopter un consensus sur un contenu basé sur des données probantes et élaborer le matériel d'information. Il existe déjà des documents sur lesquels s'appuyer et le Québec ne manque pas d'expertise dans chacun des domaines qui pourraient entrer dans le corpus d'information pour la période postnatale. Ensuite, il faudrait s'assurer que tous les intervenants s'approprient le contenu afin de le communiquer adéquatement. L'élaboration d'un tronc commun d'information postnatale serait donc souhaitable, tout comme l'établissement des modalités de formation.

Le travail en intersectorialité prend ici toute son importance, non seulement pour optimiser l'utilisation de toutes les expertises, mais aussi pour rejoindre les parents dans les lieux et les services qu'ils fréquentent. Le milieu communautaire et les CPE sont des acteurs privilégiés qui peuvent soutenir les parents dans leur rôle et promouvoir leurs compétences parentales. Dès lors, il s'agit que le RSSS collabore de plus près avec ces secteurs.

La capacité d'informer les parents et les futurs parents des services en PPE disponibles au sein du RSSS ou offerts par ses partenaires

L'actualisation des droits et des responsabilités en santé ne peut se faire sans offrir aux individus de « l'information sur la santé, le fonctionnement du système, les services et programmes disponibles » et sans s'assurer que cette information circule entre les services et ressources (CSBE, 2010b, p. 25). La complexité du RSSS et le nombre d'acteurs œuvrant auprès des 0-5 ans et de leur famille augmentent les difficultés de trouver la bonne information, le

bon service ou la bonne ressource, tant dans le réseau public que dans la communauté. Il importe donc que toutes les clientèles en PPE soient informées du soutien et des services existant à l'échelle locale et régionale.

Pour informer et soutenir les parents de façon adéquate et efficace, le guichet unique est une solution préconisée dans la littérature comme dans les consultations. Durant celles-ci, plusieurs se sont prononcés en faveur d'un guichet unique d'information remplissant les conditions suivantes : répondre aux besoins des enfants et de leur famille ; être ancré dans le milieu de la pratique ; être implanté dans les lieux fréquentés par les parents, qui varient selon l'âge de l'enfant. D'autres ont plutôt opté pour un guichet d'accès aux services dans l'objectif de faciliter l'accès des parents aux services. Des doutes sérieux ont été émis sur l'efficacité des guichets d'accueil généraux pour la clientèle en PPE. À l'inverse, la multitude de guichets existant pour différentes problématiques semble aller à l'encontre de l'objectif de simplifier l'accès des parents aux services. Aucun consensus n'émerge donc des consultations menées par le Commissaire à cet égard.

Comme les CSSS ont la responsabilité d'adapter les services aux besoins de leur population et que plusieurs ont établi divers mécanismes d'information, le Commissaire est d'avis que les CSSS devraient prendre acte des lacunes constatées à l'endroit de la clientèle en PPE et déterminer la modalité la plus susceptible de répondre à ses besoins, en tenant compte de l'organisation courante et des structures déjà en place.

CE QUI IMPORTE, C'EST QUE LES PARENTS AIENT ACCÈS À UNE OFFRE DE SERVICES TRANSPARENTE, BIEN DÉFINIE AU PRÉALABLE, ET QUE LA CAPACITÉ RÉELLE D'ACCUEIL DE CES SERVICES SOIT CONNUE AFIN QU'ILS SOIENT BIEN DIRIGÉS.

La tenue à jour d'un répertoire brossant un portrait complet des services et des ressources locales disponibles et accessibles s'impose si l'on veut relever le défi de bien orienter les parents vers les services et ressources pouvant leur apporter le soutien nécessaire. Différents mécanismes pour communiquer cette information peuvent ensuite être envisagés. Ce qui importe, c'est que les parents aient accès à une offre de services transparente, bien définie au préalable, et que la capacité réelle d'accueil de ces services soit connue afin qu'ils soient bien dirigés. Cela exige une mise à jour régulière des informations, par un travail de collaboration entre les CSSS, les partenaires des RLS et l'ensemble des acteurs régionaux concernés par l'offre de soutien et de services en PPE. Cela demande aussi de monitorer les besoins exprimés par les parents et d'évaluer la manière dont ils ont été répondus.

Par ailleurs, les intervenants qui ont la tâche de transmettre les informations aux parents doivent avoir reçu la formation requise et disposer des outils nécessaires pour bien orienter les parents vers les services en mesure d'évaluer formellement leurs besoins.

RETOUR

124 Pour une vision à long terme en périnatalité et en petite enfance : enjeux et recommandations

Ce que retient le Commissaire

Le constat que porte le Commissaire à la lumière de l'information disponible et de la consultation des experts, des décideurs et des membres du Forum de consultation est que l'État doit s'assurer que les parents reçoivent une information validée et adaptée, dans un contexte où existe une pléthore d'information et où la clientèle est très hétérogène sur le plan social et ethnoculturel. De plus, la complexité du RSSS fait en sorte que les parents ont besoin d'une information transparente et accessible sur l'offre de services du réseau public et les ressources disponibles.

Recommandation 3

Rendre accessible à l'ensemble des parents une information validée sur la santé et le développement des enfants

De façon à améliorer la performance des services d'information pour la clientèle universelle et leur contribution à la performance d'ensemble du système de santé et de services sociaux, le Commissaire à la santé et au bien-être recommande de :

3.1 DÉVELOPPER UN CORPUS D'INFORMATION VALIDÉE QUI CONCERNE TOUTE LA PÉRIODE DE LA PÉRINATALITÉ ET DE LA PETITE ENFANCE ;

3.2 DISSÉMINER CETTE INFORMATION SOUS DIFFÉRENTS FORMATS ET DE L'ADAPTER AUX BESOINS DE DIVERS GROUPES DE LA POPULATION.

Cela requiert que :

- le mandat de rassembler, valider et vulgariser cette information soit confié à une organisation du réseau de la santé et des services sociaux ;
- le format et le contenu de l'information soient adaptés autant pour les clientèles ayant des besoins supplémentaires et particuliers que pour les communautés autochtones et immigrantes, par exemple.

Recommandation 4

Instaurer progressivement un programme d'information continue pour tous les futurs parents et parents afin de les soutenir dans leurs responsabilités, non seulement pendant la période prénatale, mais également pendant les premières années de vie de l'enfant

De façon à améliorer la performance des services d'information pour la clientèle universelle et leur contribution à la performance d'ensemble du système de santé et de services sociaux, le Commissaire à la santé et au bien-être recommande de :

4.1 METTRE SUR PIED DES COURS PRÉNATAUX ET POSTNATAUX AYANT UN CONTENU VALIDÉ ET APPROPRIÉ POUR L'ÂGE DE L'ENFANT ;

4.2 RENDRE ACCESSIBLE À TOUS LES INTERVENANTS UN TRONC COMMUN D'INFORMATION COUVRANT TOUTE LA PÉRIODE DE LA PÉRINATALITÉ ET DE LA PETITE ENFANCE.

Cela implique que :

> les CSSS rendent disponibles avant tout les cours prénataux gratuitement à l'ensemble des futurs parents, comme prévu dans la Politique de périnatalité ;

> le contenu des cours postnataux soit préparé et validé pour couvrir un éventail de sujets (tels que l'attachement, les habitudes de vie, les soins aux enfants, les étapes du développement de l'enfant, la prévention des blessures et la santé buccodentaire) dans le but de soutenir le développement des compétences parentales ;

> le RSSS cherche à collaborer plus étroitement avec ses partenaires (CPE et organismes communautaires, par exemple) pour offrir ces cours afin de les rapprocher des milieux de vie côtoyés par les enfants et leur famille. Cette collaboration favoriserait la mise en commun et l'optimisation de l'expertise développée par chacun des partenaires.

Recommandation 5

Informer la population des services en périnatalité et en petite enfance disponibles au sein du réseau de la santé et des services sociaux ou offerts par ses partenaires

De façon à améliorer la performance des services d'information pour la clientèle universelle et leur contribution à la performance d'ensemble du système de santé et de services sociaux, le Commissaire à la santé et au bien-être recommande de :

5.1 RENDRE PUBLIQUE UNE INFORMATION À JOUR SUR LE SOUTIEN ET LES SERVICES DISPONIBLES AU NIVEAU LOCAL ET RÉGIONAL QUI RÉPONDE AUX BESOINS DE LA CLIENTÈLE UNIVERSELLE ET DE LA CLIENTÈLE AYANT DES BESOINS ÉMERGENTS OU ADDITIONNELS.

Cela requiert que :

> le panier de services de première ligne sous la responsabilité des CSSS fasse l'objet d'un consensus et soit annoncé de manière transparente ;

> l'information concernant la capacité réelle d'accueil des familles par chacun des services concernés (par les CSSS, les médecins en cabinet et les organismes communautaires) soit mise à jour périodiquement ;

> la formation et les outils dont disposent les personnes chargées de transmettre cette information leur permettent d'orienter les parents et futurs parents vers des services à même de procéder, en temps opportun, à une évaluation formelle et rigoureuse de leurs besoins.

Cela implique que :

> les CSSS déterminent la modalité la plus susceptible de répondre à ce besoin d'information, compte tenu de l'organisation courante et des structures déjà en place ;

> les CSSS s'associent, pour la mise à jour des informations, aux partenaires du RLS (médecins en cabinet et organismes communautaires) ;

> les ASSS soutiennent les CSSS à l'égard de cette responsabilité, entre autres pour la mise à jour des informations concernant l'offre de services en périnatalité et en petite enfance au niveau régional ;

> les CSSS procèdent au monitorage des besoins et évaluent la réponse à ces besoins.

2.2 Soutien et services aux enfants et à leur famille

Informer et soutenir les parents et les futurs parents est un élément-clé de l'offre de services en PPE, comme on l'a vu dans la section précédente. Dans certaines circonstances, un accompagnement plus soutenu est nécessaire auprès des familles d'enfants qui présentent des facteurs de risque pour leur santé ou leur développement, ou qui y sont exposés. C'est pourquoi des efforts ont été déployés pour développer des programmes et services pour la clientèle vivant en contexte de vulnérabilité. En contrepartie, cela s'est traduit par une réduction de services pour la clientèle universelle, ce qui a ouvert le débat sur la question de l'approche universelle ou ciblée.

Par ailleurs, au cours de la petite enfance, un certain nombre d'enfants et leur famille ont des besoins ponctuels ou émergents ou éprouvent des difficultés qui nécessitent des interventions spécifiques ou spécialisées. Le système de santé et de services sociaux devrait donc être en mesure d'adapter et d'intensifier les services en fonction de la nature et de l'ampleur des besoins des enfants et de leur famille[77].

Quels sont les principaux constats ?

DANS UN CONTEXTE DE RESTRICTIONS BUDGÉTAIRES, LA CLIENTÈLE UNIVERSELLE S'EST RETROUVÉE AVEC DE MOINS EN MOINS DE SOUTIEN ET DE SERVICES.

Depuis quelques décennies, des investissements ont été accordés à l'égard des enfants vivant en contexte de vulnérabilité en vue de réduire les inégalités de santé, de favoriser le développement optimal de ces enfants et d'assurer leur protection. Dans un contexte de restrictions budgétaires, la clientèle universelle s'est retrouvée, conséquemment, avec de moins en moins de soutien et de services. Cela a mené à remettre en question l'approche à privilégier pour mieux répondre aux besoins variés des enfants et des familles.

Le débat entre l'approche universelle et l'approche ciblée

Au cours des ans, les gouvernements canadien et québécois ont mis sur pied une panoplie d'initiatives et de programmes sociaux, éducationnels et de santé pour, entre autres, lutter contre la pauvreté et apporter un soutien supplémentaire aux enfants vivant en contexte de vulnérabilité[78]. Des études révèlent que les mesures préventives et les interventions ciblées ont apporté des résultats positifs, quoique moindres que ceux escomptés, en lien avec la qualité et la durée des programmes et l'absence d'un plan d'action intégré et intersectoriel (Comité sénatorial des affaires sociales, des sciences et de la technologie, 2009 ; Doherty, 2007 ; Ross, 2003). En effet, de nombreux programmes fédéraux axés sur les enfants plus vulnérables (surtout les enfants autochtones) fonctionnent de façon cloisonnée, se chevauchent dans une certaine mesure et sont mal adaptés aux besoins (Santé Canada, 2007). Au Québec, les efforts à l'égard des disparités socioéconomiques et de santé demeurent fragmentés et une stratégie plus intégrée améliorerait la situation, au dire de certaines personnes consultées.

77. Voir le schéma présenté dans la section des constats pour la classification des clientèles selon la pyramide des besoins (figure 2).

78. Pour plus de détails, consulter les sections de l'état de situation portant sur les interventions gouvernementales canadiennes et québécoises et l'offre des programmes et services du RSSS du Québec (CSBE, 2012c).

Tant au Québec qu'au Canada, une préoccupation se fait grandissante quant aux programmes et ressources alloués pour répondre aux besoins de l'ensemble des enfants et à l'importance de conserver le **principe d'universalité** pour soutenir les familles, en investissant davantage dans des programmes sociaux, tant universels que ciblés, ce qui favoriserait le sain développement des enfants (ASPC, 2009b; CFE, 2009, 2007a et 2006; Santé Canada, 2007; CCS, 2006). De plus, depuis plusieurs années, la stigmatisation qui en résulte sur les clientèles ciblées est dénoncée et invoquée comme un argument en faveur d'une approche universelle (Doherty, 2007; Groupe de travail pour les jeunes, 1991). Des propositions ont même été formulées pour intégrer les services enfance-famille-jeunesse (curatifs et axés sur des groupes cibles) et les services de santé publique (préventifs et universels), de manière à créer une interrelation entre les programmes ciblés et universels (Groupe d'experts en organisation clinique jeunesse, 2001).

LES RESSOURCES DE PREMIÈRE LIGNE EN CSSS MISSION CLSC SONT SURTOUT CONSACRÉES AUX FAMILLES VIVANT EN CONTEXTE DE VULNÉRABILITÉ.

Il en ressort un constat: les **ressources de première ligne en CSSS mission CLSC** sont surtout consacrées aux familles vivant en contexte de vulnérabilité (cours prénataux gratuits, accès à la majorité des services interdisciplinaires en CSSS, etc.) (CFE, 2009 et 2006). Les personnes consultées notent un désinvestissement par rapport à la clientèle universelle, qui se traduit souvent par des réductions de services, notamment pour les visites postnatales, ou du temps prévu pour la vaccination et les initiatives de type cliniques postnatales ou cliniques du nourrisson. De telles mesures, qui découlent de directives ou de contraintes relatives à des priorités budgétaires et à la reddition de comptes, réduisent par conséquent les contacts pour informer les parents, les soutenir et faire de la promotion et de la prévention. Pourtant, plusieurs rapports ont rappelé l'importance de soutenir l'éducation et le développement des compétences parentales ainsi que le développement de relations familiales et de rapports parents-enfants sains impliquant diverses ressources pour informer, sensibiliser et collaborer (Santé Canada, 2007; CCS, 2006; Comité consultatif FPT, 1999).

Plusieurs personnes consultées ont déploré le fait qu'un nombre élevé d'enfants ayant des problèmes de développement ne bénéficient d'aucun programme répondant à leurs besoins[79]. C'est pourquoi elles prônent le développement de programmes et services visant la clientèle universelle, avec une offre graduelle répondant aux besoins supplémentaires de certaines clientèles, de manière à dépister les situations problématiques et à répondre aux besoins, tout en évitant de stigmatiser des clientèles. Le débat entre une approche universelle ou ciblée pour favoriser le développement des enfants se poursuit, mais l'approche universelle semble une stratégie permettant d'évaluer les besoins de tous les enfants et d'orienter les enfants et leur famille vers les services nécessaires.

79. Il est à noter que, même si les enfants vivant en contexte de vulnérabilité ont une probabilité plus importante de développer de tels problèmes, une proportion élevée d'enfants ayant des problèmes de développement sont issus de la clientèle universelle (Doherty, 2007).

Des mesures de soutien limitées pour la clientèle universelle

L'ACCÈS AUX VISITES POSTNATALES À DOMICILE DANS LES 72 HEURES SUIVANT L'ACCOUCHEMENT EST LIMITÉ.

Au Québec, des services qui devraient être accessibles à tous les parents ne répondent pas aux objectifs prévus. C'est le cas des **visites postnatales**, une mesure préventive importante, pourtant préconisée dans la Politique de périnatalité 2008-2018 pour aider les parents, leur prodiguer des conseils et détecter toute situation de négligence, d'abus ou de risque pour l'enfant (MSSS, 2008c). Actuellement, l'accès aux visites postnatales à domicile dans les 72 heures suivant l'accouchement est limité, un problème déjà soulevé dans les années 1990 (Comité de soutien clinique aux CLSC, 1998). Dans son rapport annuel de 2005-2006, le Conseil de la famille et de l'enfance rappelle l'importance de soutenir l'ensemble des parents ayant des nouveau-nés et fait même ressortir que ce ne sont pas seulement les nouveaux parents qui ont besoin de soutien, mais aussi ceux venant d'accueillir un deuxième ou un troisième enfant, plus encore s'il s'agit d'une naissance multiple (CFE, 2007a). Les consultations du Commissaire ont mis en évidence le fait que l'offre de services est malheureusement loin d'être universelle. Présentée comme incontournable dans la proposition d'organisation des services qui entourait le congé précoce en périnatalité[80] (MSSS, 1999), l'offre de services serait très variable selon les régions et les établissements du Québec. Cela reflète ainsi une organisation fluctuante selon les établissements et non pas une offre structurée en fonction des besoins des parents et des nouveau-nés.

LE SOUTIEN À L'ALLAITEMENT PRÉSENTE DES LACUNES.

Le **soutien à l'allaitement** présente aussi des lacunes, qui seraient causées surtout par un soutien absent ou inadéquat en postpartum immédiat lors du retour à la maison. Selon les témoignages des parents, des mères n'ont pas reçu l'accompagnement nécessaire : ils rappellent l'importance de bien les soutenir dès les premières tétées et aussi longtemps qu'elles éprouvent des difficultés à allaiter. L'expertise et les ressources sont limitées au sein du RSSS et il serait fréquent que les mères ne soient pas orientées vers les organismes communautaires offrant du soutien à l'allaitement et aux relevailles.

> « Je n'ai jamais, jamais été informée de ce que c'était allaiter. On fait juste de la publicité. On fait juste te dire "Il faut que tu allaites, il faut que tu allaites, il faut que tu allaites". Puis à l'hôpital, on tire après une maman : envoie d'un bord, envoie de l'autre, il faut que ça marche. On n'explique pas comment la montée de lait va se faire, combien de temps ça peut prendre. C'est ma sœur qui me l'a dit par après. [...] Mais non, je pensais que par magie ça allait monter [...] »
>
> (CSBE, 2012a, citation E-34).

80. Le congé précoce est défini comme un congé survenant moins de 48 heures après un accouchement normal et moins de 96 heures après une césarienne.

LE SOUTIEN AUX COMPÉTENCES PARENTALES NE FAIT PAS L'OBJET D'UNE OFFRE DE SERVICES SYSTÉMATIQUE ET ORGANISÉE.

Les consultations du Commissaire ont mis en évidence l'absence d'une offre de services systématique et organisée pour **appuyer les parents dans l'exercice de leur rôle parental.** Dans la littérature, on signale l'importance de soutenir les compétences parentales tout au long de la petite enfance, notamment pour favoriser l'adoption de saines habitudes de vie et des comportements pour prévenir les blessures et assurer la sécurité des enfants (Santé Canada, 2007). On souligne par ailleurs l'apport précieux des organismes communautaires, étant donné leur expertise liée à la prévention et au soutien des familles (ASPC, 2009b), mais les parents n'en connaissent pas toujours l'existence.

> « Tu sens qu'il y a quelqu'un, quelque part, qui sait ce que tu vis, qui sait que ce n'est pas facile, qui sait que ça prend cinq adultes pour élever un enfant, puis que c'est quelque chose qui se passe au Québec. Ça serait supposé être facile, mais non. La maman qui est à la maison, elle n'en a pas assez d'elle-même pour s'occuper d'un enfant. Ça prend plus que ça, mais on ne le sait pas. On se sent juste pas bonne. Il n'y a personne qui nous dit ça. Si tu ne tombes pas sur un centre périnatal comme celui d'ici, il n'y a personne qui te dit ça. Je trouve ça dangereux. Je trouve ça vraiment dangereux, parce que quand j'ai eu ma dépression, c'est allé loin. J'ai eu envie de me suicider. Ça ne m'était jamais arrivé. J'avais une petite fille. J'avais le plus grand bonheur de ma vie, mais j'avais envie de me suicider. »
>
> (CSBE, 2012a, citation E-34).

Enfin, quelques études québécoises ont examiné l'importance d'offrir du **soutien aux pères** qui, aujourd'hui, sont de plus en plus appelés à s'impliquer dans les soins et l'éducation de leur enfant. Or, il semble que les services sont non seulement pauvres et mal organisés devant cette nouvelle réalité, mais ils sont parfois peu ouverts, malgré une reconnaissance sociale grandissante vis-à-vis de cette paternité renouvelée (CFE, 2008a). Déjà en 1991, on souhaitait créer un programme national de promotion du rôle parental auprès des pères (Groupe de travail pour les jeunes, 1991). Selon Deslauriers (2005), la place des pères dans les politiques sociales demeure toujours fragile, la priorité allant aux mères. Sur le terrain, il semble que les choses évoluent, comme en témoigne ce parent.

> « [...] j'aime bien les services, puis je trouve que ça a vraiment évolué [...] Il y a des organismes qui se rajoutent, c'est parfait de même. Ils sont là pour aider la mère, le bébé et le père. Dans le fond, avant le père était aussi exclu, maintenant le père est plus emmené dans le groupe. »
>
> (CSBE, 2012a, citation E-14).

Un soutien inadéquat aux clientèles ayant des besoins supplémentaires

LA PRÉVENTION PSYCHOSOCIALE EST JUGÉE INSUFFISANTE PAR L'ENSEMBLE DES PERSONNES CONSULTÉES : L'ACCÈS AUX SERVICES PSYCHOSOCIAUX GÉNÉRAUX EST LIMITÉ ET L'OFFRE DE SERVICES MANQUE DE TRANSPARENCE.

Des efforts ont été fournis par le MSSS pour instaurer des **programmes et services en prévention psychosociale** pour les familles en difficulté ou à risque. Afin que l'accès aux services psychosociaux soit favorisé, l'investissement dans des ressources en intervention sociale en CLSC, pierre angulaire d'une offre de services intersectoriels, a été plus d'une fois mis de l'avant (Groupe d'experts en organisation clinique jeunesse, 2001 ; commission Clair, 2000 ; Comité de soutien clinique aux CLSC, 1998). Déjà dans les années 1990, on soulignait l'importance de la prévention psychosociale afin de réduire le nombre d'enfants vivant de fortes problématiques sociales ou comportementales et d'en éviter l'aggravation, ainsi que l'intervention du DPJ (Groupe de travail pour les jeunes, 1991). On notait par ailleurs que de nombreux enfants et jeunes, nécessitant des services d'aide et de soutien plutôt que de protection, se retrouvaient entre deux chaises et ne bénéficiaient des services ni de la direction de la protection de la jeunesse, ni des CLSC (Groupe d'experts en organisation clinique jeunesse, 1998). Presque dix ans plus tard, la commission Clair (2000) jugeait encore insuffisante la prévention psychosociale et recommandait d'instaurer une gamme de services préventifs pour les femmes enceintes, les parents et les enfants de 0-5 ans vivant en milieu défavorisé.

Le document *Un Québec digne des enfants* reprenait ensuite certaines des mesures proposées par ces différents comités promouvant la Stratégie d'action pour les jeunes en difficulté et leur famille, soit notamment d'établir un panier de services de base pour les familles en difficulté ou à risque, de déployer des SIPPE à l'intention des enfants en contexte de vulnérabilité, de consolider un continuum et de donner accès à des services spécialisés, psychosociaux, de réadaptation et de santé mentale (gouvernement du Québec, 2004).

LA LIBERTÉ DES CSSS D'ADAPTER L'OFFRE DE SERVICES À LA POPULATION DESSERVIE EST LIMITÉE PAR LE MODE D'ALLOCATION DES RESSOURCES ET LES DIRECTIVES À RESPECTER QUANT AUX PROGRAMMES IMPOSÉS.

Les personnes consultées ont aussi relevé l'accès toujours limité aux **services psychosociaux généraux** et le manque de transparence dans l'offre de services. Pour expliquer cette situation, on précise que la liberté des CSSS d'adapter l'offre de services à la population desservie est somme toute limitée par le mode d'allocation des ressources et les directives à respecter quant aux programmes imposés (comme les SIPPE et la vaccination). Cela leur laisse une marge de manœuvre plutôt faible pour s'engager à offrir d'autres services, d'autant plus que leur budget global et les priorités gouvernementales peuvent changer d'une année à l'autre. Viennent d'autres obstacles pour les familles ayant des besoins ponctuels ou émergents, mais n'ayant accès à aucun programme[81] : le panier de services de base pour les familles ayant des besoins supplémentaires, qui demeure limité, et l'absence d'une description détaillée des services psychosociaux généraux.

81. C'est aussi le cas pour les familles qui sont admissibles sans avoir été prises en charge par les SIPPE.

LES SIPPE PEINENT À RÉPONDRE AUX BESOINS.

Par ailleurs, plusieurs personnes consultées ont révélé que les **SIPPE**, principal programme destiné aux familles vivant en contexte de vulnérabilité, peinent à répondre aux besoins, en raison d'une couverture insuffisante de la population admissible et d'une rétention limitée de la clientèle qui y est inscrite. Quant à l'intensité des interventions, ces personnes affirment que les modalités établies au Québec sont en deçà des conditions de succès relevées dans la littérature, surtout en matière de formation et de qualification des intervenants et de nombre de visites à domicile. De plus, elles soulignent que les SIPPE souffrent d'un problème d'engorgement à cause du nombre de familles ayant des besoins additionnels auxquels ce programme n'est pas en mesure de répondre. Il est question ici notamment des familles ayant une problématique de négligence ou des jeunes en difficulté, aux parents aux prises avec des problèmes de toxicomanie ou de santé mentale. Enfin, on critique le manque de services directs aux enfants : pour être efficaces, les interventions devraient offrir à la fois du soutien aux parents et des activités de stimulation aux enfants.

LE REPÉRAGE DES FAMILLES À RISQUE DE NÉGLIGENCE, L'ACCESSIBILITÉ ET LA CONTINUITÉ DES SERVICES NÉCESSAIRES POUR FAIRE FACE AUX SITUATIONS DE NÉGLIGENCE NE SONT PAS AU RENDEZ-VOUS.

Les personnes consultées affirment par ailleurs que la prévention psychosociale demeure encore insuffisante pour prévenir la dégradation des problèmes chez les **jeunes à risque de difficulté**. En effet, le nombre de cas signalés au DPJ est en hausse (ACJQ, 2011a) : la négligence est le motif le plus fréquent chez les 0-5 ans (ACJQ, 2010), sans oublier qu'on en sous-estime probablement la prévalence (CLIPP, 2008). Les personnes consultées signalent en outre un manque d'outils et de données pour cibler adéquatement les familles à risque de problèmes psychosociaux, les orienter vers les services requis et suivre leur cheminement dans les différents réseaux qui les desservent. Même pour les enfants en difficulté, surtout pour ceux en situation de négligence, les services sont insuffisants[82]. Dans son rapport d'activités 2010-2011, l'Association des centres jeunesse du Québec (ACJQ) souligne les efforts à faire pour assurer, d'une part, l'accessibilité et la continuité des services et, d'autre part, l'harmonisation des outils et des approches entre les services psychosociaux généraux et ceux du programme Jeunes en difficulté de première et de deuxième ligne (ACJQ, 2011a). Le Protecteur du citoyen, pour sa part, affirme que l'accessibilité des divers services en établissement, nécessaires pour faire face aux situations de négligence, n'est pas au rendez-vous (Protecteur du citoyen, 2010).

En résumé, d'après les constats relevés dans la littérature et lors des consultations, le RSSS a réduit le volume des services pour la clientèle universelle et a axé ses efforts auprès des familles vivant en contexte de vulnérabilité, principalement par l'implantation des SIPPE. Il en résulte que c'est le secteur communautaire qui pourvoit une bonne part du soutien auprès de la clientèle universelle, dans la mesure des ressources disponibles. La prévention psychosociale demeure en outre insuffisante : elle ne rejoint pas toutes les familles qui devraient en bénéficier. Cela laisse entrevoir une lacune dans les services, c'est-à-dire une incapacité à répondre de façon préventive et graduelle aux besoins des enfants et de leur famille à mesure qu'ils émergent.

82. Des données compilées de 2002-2003 à 2005-2006 indiquent que seulement la moitié des 5 000 usagers ayant reçu des services pour des situations de négligence ont été pris en charge par le programme Jeunes en difficulté, ce qui laisse entrevoir une intervention limitée dans les cas de négligence (AQESSS, 2007).

Quel est le contexte actuel au Québec?

Nous allons à présent nous pencher sur les principales interventions adoptées pour soutenir la clientèle universelle et les enfants ayant des besoins supplémentaires. Des données illustrent en partie l'ampleur des besoins et la variabilité dans l'offre de services selon les régions.

La clientèle universelle

Les parents ont parfois besoin d'un accompagnement plus soutenu pour une courte période afin de les appuyer dans leur rôle parental. À l'égard de la clientèle universelle, certains services sont offerts durant la période postnatale. La **visite postnatale à domicile**, 72 heures après l'accouchement, peut se limiter à un appel téléphonique par l'infirmière du CLSC, alors qu'elle devrait être systématique pour toutes les mères qui viennent d'accoucher. Avec le séjour en centre d'accouchement, la visite postnatale représente un moment privilégié pour faciliter et soutenir l'allaitement et répondre à leurs questions, communiquer aux parents des stratégies favorisant le développement d'un lien d'attachement sécurisant chez l'enfant, promouvoir de saines habitudes de vie et évaluer les risques psychosociaux. Depuis la mise en place en 1999 du congé précoce après l'accouchement, des visites à domicile étaient recommandées (MSSS, 1999). De plus, avec la fusion des centres hospitaliers et des CLSC en CSSS, l'harmonisation des services et le continuum auraient dû faire en sorte que cette visite soit plus facile à planifier. On constate toutefois que sa couverture est limitée malgré sa grande pertinence. Selon des données de 2007-2008, 68 % des 83 300 nouveau-nés ont reçu une visite, mais 17 % des parents n'ont eu droit qu'à un coup de téléphone et 15 %, à aucun suivi. De plus, le taux de visites postnatales varie selon la région : le Bas-Saint-Laurent, la Capitale-Nationale et la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine atteignent des taux de 90 %, mais la Montérégie et l'Abitibi-Témiscamingue obtiennent des taux de 50 % et moins. Des facteurs comme le manque de personnel et l'absence d'un nouveau budget pourraient même rendre l'offre de services problématique dans plusieurs CSSS qui donnent priorité aux clientèles SIPPE et aux primipares (Côté et autres, 2011).

L'OFFRE DE SOUTIEN POSTNATAL EST VARIABLE ET RELÈVE D'INITIATIVES RÉGIONALES OU LOCALES.

Quant au **soutien à l'allaitement** ainsi qu'au **suivi et à l'accompagnement au cours de la première année de vie de l'enfant**, l'offre de services est variable et relève d'initiatives régionales ou locales. Certains CSSS ont ouvert des cliniques d'allaitement – parfois avec des conseillères en allaitement – et des cliniques du nourrisson. Or, les restrictions budgétaires dans les CSSS auraient nui, selon certains témoignages, aux cliniques d'allaitement et aux services de consultantes. Pour leur part, les établissements de santé certifiés Initiative Amis des bébés (IAB) offrent un soutien à l'allaitement et l'accompagnement des parents, notamment dans des cliniques sans rendez-vous. Les organismes communautaires offrant des services en périnatalité assument une grande partie du soutien à l'allaitement et aux relevailles, ce qui répond à des besoins complémentaires à ceux du RSSS. Le soutien à l'allaitement demeure l'une des priorités du Programme de santé publique 2003-2012, à savoir que le counselling sur l'allaitement figure parmi les pratiques cliniques préventives (PCP) (MSSS, 2004b). La Politique de périnatalité émet d'ailleurs une recommandation en ce sens, insistant sur la création ou la consolidation des groupes d'entraide en allaitement dans toutes les régions du Québec (MSSS, 2008c).

RETOUR

> « Je crois que le temps pour la période d'allaitement est plus court en milieu hospitalier et je trouve ça dommage parce que dans les premières heures, les premiers jours qu'on débute, c'est tout nouveau et c'est important d'avoir une bonne base pour éviter qu'il y ait des conséquences négatives. On ne se le cachera pas, des répercussions négatives, des conséquences négatives peuvent amener un découragement rapide chez la mère, peuvent amener aussi l'abandon total de l'allaitement. J'en ai entendu beaucoup autour de moi dans les groupes d'allaitement, aussi [nom de la ressource] [groupe auquel] j'ai participé dans ma région. »
>
> (CSBE, 2012a, citation E-43).

De plus, des études rappellent l'importance de faire le suivi de l'enfant durant sa première année afin d'évaluer sa santé et son développement, de soutenir les parents dans leur rôle et de déceler tout risque de dépression postpartum, dont les répercussions sont néfastes pour tous les membres de la famille (Côté et autres, 2011).

Modèles de soutien offert aux parents durant les premiers mois de vie de l'enfant

Le CSSS – Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke a mis sur pied les *ateliers Bébé Trucs* à l'intention des parents de bébés de 1 an et moins. Ouvert une fois par semaine sans rendez-vous, l'atelier offre les services suivants :

- consultation avec des intervenants (infirmières, consultantes en allaitement et éducatrices spécialisées) ;
- information et éducation sur la santé (soins aux nouveau-nés, pleurs, allaitement, croissance et développement de l'enfant, habitudes de vie et alimentation, rôle du parent) ;
- soutien à l'allaitement et soutien spécialisé pour l'allaitement difficile ;
- suivi de croissance de l'enfant ;
- possibilité d'échanges entre parents ;
- documentation et information sur les ressources locales disponibles (CSSS – Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke, site Internet).

Le CSSS La Pommeraie offre *La clinique du nourrisson*, une fois par semaine sans rendez-vous, à l'intention des enfants de la naissance à 18 mois :

- suivi de la croissance de l'enfant ;
- soutien à l'allaitement maternel et arrimage avec une marraine en allaitement, avec le consentement de la mère ;
- conseils sur les habitudes de vie, le sommeil, les pleurs, les coliques, l'alimentation du nourrisson et l'introduction des solides ;
- occasion de rencontrer et de partager avec d'autres mamans ;
- documentation et information sur les ressources locales disponibles (CSSS La Pommeraie, site Internet – 2).

Le **programme de vaccination** est le seul service offert à la clientèle universelle dans l'ensemble des CSSS. La proportion des enfants vaccinés en CSSS, dans le cadre des cliniques de vaccination, augmente : en 2010, 61,0 % des parents d'enfants de 2 ans indiquent le CSSS comme unique lieu de vaccination, alors que ce taux était de 54,7 % en 2008. Les proportions sont supérieures chez les parents d'enfants âgés de 15 mois (65,3 % et 57,1 %) (INSPQ, 2011b et 2009a). À juste titre, la Politique de périnatalité conseille de mettre à profit des occasions comme la clinique de vaccination pour renseigner et conseiller les parents sur la santé, l'alimentation, la santé buccodentaire, la sécurité, la croissance et le développement, en plus de procéder aux dépistages et évaluations des besoins pour diriger vers les ressources appropriées (MSSS, 2008c). Lors des consultations, des parents ont témoigné de leur appréciation à l'égard des cliniques de vaccination, qui sont des occasions de faire le suivi de la croissance de l'enfant et d'informer les parents.

> « Quand on parlait des suivis après la grossesse, il y avait les infirmières de vaccination. Ça, c'est génial, parce qu'elles ne se contentent pas de vacciner ou de donner l'information du vaccin. Elles font un suivi de croissance et elles prennent le poids. "OK, est-ce que ton enfant a commencé à babiller ? Est-ce qu'il lève la tête ?" Il y a vraiment un suivi qui est fait. Ça, c'est bien. »
>
> (CSBE, 2012a, citation E-37).

D'autres témoignages montrent toutefois que la durée de la rencontre de vaccination a été réduite de 40 à 20 minutes dans leur région, ce qui alloue moins de temps pour informer les parents, peser l'enfant et remplir sa courbe de croissance. Pourtant, la clinique de vaccination peut représenter un lieu pour coordonner des activités de prévention (CSBE, 2012a). Cela va dans le sens des témoignages de professionnels indiquant qu'il manque de temps pour offrir le counselling sur tous les sujets pertinents, encore plus pour faire un suivi sérieux du développement de l'enfant.

LES SERVICES POUR SOUTENIR LES PARENTS SONT PLUS NOMBREUX ET INTENSES EN PÉRIODE PRÉNATALE ET POSTNATALE IMMÉDIATE QUE PAR LA SUITE.

Les **services pour soutenir les parents** sont plus nombreux et intenses en période prénatale et postnatale immédiate que par la suite (pensons notamment aux cours prénataux, aux cliniques du nourrisson, d'allaitement et de vaccination). Ces services, cependant, varient selon la région, ce qui signifie qu'il n'existe toujours pas une offre minimale de services standardisée. Au-delà de la première année de vie, et tout au long de la petite enfance, la clientèle universelle ne reçoit que peu d'activités de soutien et d'accompagnement de la part des CLSC.

> « Si on n'a plus le droit de faire comme nos parents, bien donnez-nous des cours de ce qu'il faut qu'on fasse. C'est important. C'est important qu'on ne soit pas laissés à nous-mêmes. [...] et ce n'est pas normal qu'on ait besoin de courir à gauche et à droite pour chercher des ressources, des gens pour nous aider pour ça, et d'avoir besoin de débourser et de s'endetter [...] »
>
> (CSBE, 2012a, citation E-38).

Soutenir les parents dans leur rôle, tant le père que la mère, fait pourtant partie des préoccupations figurant dans la Politique de périnatalité, qui recommande de fournir les moyens nécessaires pour renforcer les aptitudes des parents et les accompagner à toutes les étapes du développement de leur jeune enfant et d'adapter les pratiques, les interventions et les services de manière à les impliquer davantage (MSSS, 2008c). La clientèle universelle a elle aussi besoin de conseils, d'aide et d'accompagnement pour consolider ses habiletés parentales et c'est à ce titre que l'implication des organismes communautaires très actifs auprès de parents avec de jeunes enfants mérite d'être valorisée.

Lors de leurs délibérations de septembre 2009, les membres du Forum ont fait des besoins des parents l'un de leurs enjeux prioritaires :

« À plusieurs reprises, les membres du Forum ont souligné l'importance pour les parents d'être soutenus et reconnus dans ce rôle, car être parent exige beaucoup sur différents aspects afin de répondre aux besoins des enfants. Les membres constatent que beaucoup de parents sont mal outillés. Il faut donc des interventions ciblées et de l'accompagnement pour les aider à développer leurs compétences parentales tout en respectant leur dignité, et ce, dès le début de la grossesse. »

(CSBE, 2012d, p. 27).

Quant au **soutien des pères**, les services en périnatalité seraient davantage centrés sur l'expérience vécue par les mères et leurs besoins (Lacharité et Baker, 2011). Toutefois, on peut affirmer que le rôle du père dans le développement de l'enfant est de plus en plus pris en considération et que, graduellement, diverses initiatives québécoises orientent leurs actions vers leur soutien, comme des groupes de pères, des activités père-enfant et des activités mettant en valeur le rôle du père (Lacharité, 2010).

GRADUELLEMENT, DIVERSES INITIATIVES QUÉBÉCOISES ORIENTENT LEURS ACTIONS VERS LE SOUTIEN DES PÈRES.

En 2009, l'Association de la santé publique du Québec a décerné le prix Paternité au Comité régional de promotion de la paternité de Lanaudière pour son projet *Un père pour apprendre*. Le projet a permis de mobiliser l'ensemble des acteurs locaux (milieu scolaire, organismes communautaires œuvrant auprès des familles, CLSC, élus municipaux, secteur privé, etc.) autour d'activités visant à valoriser l'engagement paternel.

En somme, la clientèle universelle a besoin de services de soutien en postpartum et durant la première année de vie de l'enfant, ce qui va de pair avec un meilleur investissement dans les services en CSSS et une transparence dans l'offre. Cela nécessite aussi un meilleur arrimage entre CLSC, organismes communautaires et médecins en cabinet qui dispensent, dans le cadre de leurs interventions respectives, des services complémentaires en matière de prévention, de soutien, de suivi ou de services ponctuels.

Les enfants ayant des besoins supplémentaires

Au cours des dernières années, le MSSS a essentiellement misé sur les SIPPE. Ce programme prévoit des interventions de soutien parental et des activités éducatives précoces pour les enfants vivant en contexte de vulnérabilité[83], de même que des interventions visant la création d'environnements favorables à leur santé et à leur bien-être. Ces interventions de nature préventive, définies dans le cadre de référence des SIPPE depuis 2004, s'étendent en principe aux cinq premières années de vie de l'enfant et peuvent aider à briser l'isolement des familles.

Parmi les parents rencontrés, ceux ayant bénéficié des SIPPE ont fait des commentaires élogieux quant à la qualité de l'encadrement et de l'accompagnement et en ont souligné la pertinence.

> « On est encadrés, puis on peut se servir de tout. Tout est à la portée de la main. Il y a aussi toutes les [ressources] d'action bénévole. Admettons que je serais toute seule, [chef d'une famille] monoparentale, puis que le papa ne me donnerait pas un coup de main financier, bien ils nous donnent tous les numéros des ressources communautaires de la région. »
>
> (CSBE, 2012a, citation E-33).

PLUSIEURS LIMITES DES SIPPE ONT ÉTÉ RELEVÉES, TANT À L'ÉGARD DES CRITÈRES D'INCLUSION QUE DE L'OFFRE DE SERVICES ET DE L'OPÉRATIONNALISATION DU PROGRAMME.

Or, bien que les SIPPE soient un programme très important, il n'en demeure pas moins que plusieurs limites ont été relevées durant les consultations, tant à l'égard des critères d'inclusion que de son offre de services et de son opérationnalisation. En 2008-2009, 9,2 % de toutes les femmes ayant accouché durant l'année répondaient aux critères d'admissibilité des SIPPE (Côté et autres, 2011). En 2009-2010, 69 % des femmes ayant accouché durant l'année et admissibles aux SIPPE y étaient inscrites, quand l'objectif visé par le MSSS est de 80 %. Il faut préciser qu'en l'absence d'un démarchage systématique, on cible les familles selon diverses avenues. Les femmes enceintes avec faible revenu ne se qualifiant pas pour les SIPPE peuvent néanmoins bénéficier du programme OLO, qui offre depuis longtemps des suppléments alimentaires sous forme d'œufs, de lait et de jus d'orange, en plus de suppléments de vitamines et de minéraux et d'un suivi professionnel personnalisé (Richard, Badlissi et Cousineau, 2011).

83. Les critères d'admissibilité des SIPPE sont détaillés dans l'état de situation (CSBE, 2012c).

Le déploiement du **volet « soutien à la création d'environnements favorables à la santé et au bien-être »**, qui vise une intervention préventive centrée sur les déterminants sociaux de la santé, est variable selon les régions. La portion du budget global des SIPPE qui y est allouée varie de 0 à 42 % (Comité conseil sur les SIPPE, 2011). Jusqu'à ce jour, le soutien provenant du MSSS se centre surtout sur le **volet « accompagnement des familles »**. Quelques personnes consultées déplorent que les services directs aux enfants n'y occupent pas plus de place, car les interventions en « stimulation infantile » sont importantes pour ces enfants, qui souvent fréquentent moins les centres de la petite enfance, où sont offertes des activités éducatives.

ON DÉPLORE QUE LES SERVICES DIRECTS AUX ENFANTS N'OCCUPENT PAS PLUS DE PLACE, ÉTANT DONNÉ QUE LES VISITES À DOMICILE NE SONT PAS UNE MESURE SUFFISANTE POUR FAVORISER LE DÉVELOPPEMENT OPTIMAL DES ENFANTS.

La **visite à domicile**, préconisée dans le cadre de référence des SIPPE comme principale mesure d'accompagnement individualisé pour toutes les familles, ne s'adresse finalement qu'à 50 % des familles suivies en période prénatale et à 60 %, en période postnatale (de la naissance à 2 ans) (Comité conseil sur les SIPPE, 2011). Des études montrent cependant les gains associés aux visites à domicile pour prévenir les situations d'abus ou de négligence, promouvoir le développement de l'enfant et les habiletés parentales, réduire les inégalités en santé et faciliter l'accès aux services de santé (AAP, 2009).

À partir de l'âge de 18 mois jusqu'à l'âge de 5 ans, les visites à domicile ne semblent pas constituer à elles seules une mesure suffisante pour favoriser le développement optimal des enfants. À cet effet, des analyses portant sur des programmes similaires aux SIPPE relèvent les effets positifs d'une intervention combinant à la fois les visites à domicile, l'intervention éducative précoce auprès des enfants et l'accompagnement et le soutien des parents vivant en contexte de vulnérabilité. Par contre, les familles présentant une ou plusieurs difficultés, telles que des problèmes de santé mentale, de toxicomanie, de violence, d'abus ou de négligence, requièrent davantage de services (INSPQ, 2010a).

Quant à la rétention des familles inscrites aux SIPPE, des études de participation à des programmes de promotion et de prévention similaires aux SIPPE montrent des **taux de rétention** variant de 20 à 67 % et mettent en évidence le fait que l'abandon des participants constitue un défi crucial, car il limite l'efficacité de cette intervention (INSPQ, 2010b). « [L] a durée de l'intervention », « la qualité de l'implantation du programme », « l'intégration de plusieurs composantes d'intervention » et « l'engagement des familles » sont des conditions de succès (INSPQ, 2010a, p. iv).

Un comité qui s'est penché sur l'**optimisation des SIPPE** vient de déposer son rapport, dans lequel il propose de grandes orientations. Il s'agirait notamment de mieux moduler les interventions en fonction de l'âge de l'enfant et d'inscrire les SIPPE dans un continuum de services préventifs (Comité conseil sur les SIPPE, 2011). Les orientations ébauchées font écho aux préoccupations recueillies par le Commissaire, à savoir que les SIPPE ne répondent qu'à une fraction des besoins de la clientèle ayant des besoins supplémentaires et qu'il y a lieu de

IL Y AURAIT LIEU DE MODULER DAVANTAGE LES INTERVENTIONS EN FONCTION DE L'ÂGE DE L'ENFANT ET D'INSCRIRE LES SIPPE DANS UN CONTINUUM DE SERVICES PRÉVENTIFS.

consolider les services pour cette clientèle, en s'assurant de faire le pont entre les services destinés à la clientèle universelle et ceux destinés aux familles ayant des besoins particuliers.

LE DÉPLOIEMENT DU PIN DANS TOUTES LES RÉGIONS S'AVÈRE UNE PRIORITÉ POUR RÉPONDRE ADÉQUATEMENT AUX BESOINS DES ENFANTS EN SITUATION OU À RISQUE DE NÉGLIGENCE.

Parmi les enfants nécessitant des interventions plus spécialisées, on compte les enfants à risque de négligence. Le **programme Intervention en négligence (PIN)**, en cours d'implantation, viendra répondre à des besoins maintes fois exprimés. Ce programme s'adresse en effet aux enfants de 0-12 ans en situation de négligence ou à risque de l'être. Il s'adresse donc à la fois à des enfants ayant des besoins supplémentaires en raison d'un cumul de facteurs de risque[84] et à des enfants ayant des besoins particuliers en raison d'une négligence avérée. Le déploiement du PIN dans toutes les régions s'avère une priorité, car les SIPPE ne peuvent répondre adéquatement aux besoins de cette clientèle (INSPQ, 2010a). L'implantation du PIN est terminée dans près de 20 % des CSSS et l'implantation complète devrait se réaliser d'ici 2015. Un financement de 4,1 M$, échelonné sur 5 ans, a été octroyé à cet effet, mais nul budget récurrent n'est prévu pour l'instant, alors que le soutien des familles sera plus intensif que celui des SIPPE, quoique d'une durée moindre (MSSS, communication personnelle, 2012).

Le PIN rejoint la préoccupation des personnes consultées, qui ont exprimé la nécessité d'avoir des services de première ligne modulés en fonction des besoins de la clientèle à risque de négligence ou de maltraitance. Il s'avère crucial de soutenir les familles à risque de négligence, avant que la situation ne se dégrade et exige l'intervention du DPJ. Comme il a déjà été dit, l'ampleur du phénomène de négligence est sous-estimée et nombre d'enfants de 0-5 ans sont visés par la LPJ pour ce motif. Autrement dit, sur un total de 10 663 signalements retenus pour des enfants de 0-5 ans en 2010-2011 (11 819 non retenus), 5 443 l'ont été pour le motif de négligence ou de risque sérieux de négligence. De ce nombre, 4 388 ont été pris en charge par le DPJ (ACJQ, 2011b). Quant aux signalements non retenus et non pris en charge, que ce soit pour ce motif ou d'autres, les CSSS ont un rôle à jouer pour intervenir auprès d'un grand nombre de ces enfants. Il va sans dire que cela passe par un arrimage efficace entre ces établissements.

LES SIPPE ET LE PIN DOIVENT ARRIMER LEURS ACTIONS AFIN D'ÉVITER DES INTERVENTIONS CLOISONNÉES.

Les **SIPPE** et le **PIN** sont deux mesures-clés adoptées pour soutenir et accompagner les enfants et leur famille. Ils se situent en amont d'une intervention du DPJ et doivent arrimer leurs actions sur la base d'une compréhension commune des profils de clientèles à risque et de celles en difficulté, de l'utilisation d'un outil d'évaluation commun des besoins de l'enfant, de trajectoires de services bien définies et d'une collaboration étroite, afin d'éviter des interventions cloisonnées (Comité conseil sur les SIPPE, 2011). Or, deux programmes-services distincts sont impliqués, ce qui entraîne des difficultés supplémentaires en matière d'arrimage entre les équipes, ainsi que de continuité et d'adaptation des interventions à l'évolution de la situation familiale. Cependant, des travaux semblent vouloir clarifier les liens entre les SIPPE et le PIN et optimiser le déploiement harmonieux de ces deux programmes. Par ailleurs, la complexité toujours croissante des

84. Selon Mayer (2007), 60 % des enfants négligés sont issus de familles avec un revenu annuel de moins de 15 000 $.

besoins des clientèles en contexte de vulnérabilité exigerait, en priorité, la présence d'un superviseur clinique pour soutenir la formation en continu des professionnels et assurer le transfert des apprentissages dans la pratique (Comité conseil sur les SIPPE, 2011).

L'ARRIMAGE ENTRE LES SERVICES DESTINÉS AUX ENFANTS ET FAMILLES ET CEUX DESTINÉS AUX PARENTS FAIT DÉFAUT.

Enfin, nous avons vu que les **parents ayant des problèmes plus sévères** (toxicomanie ou problème de santé mentale, par exemple) ont besoin eux aussi de services précis. Cela implique d'avoir la capacité de référer rapidement les personnes au service approprié et de les prendre en charge. Cela repose sur la participation de plusieurs programmes et exige de ce fait un arrimage efficace entre les services destinés aux enfants et familles et ceux destinés aux parents. Selon les personnes consultées, cet arrimage fait défaut.

En résumé, les besoins des clientèles vivant en situation de vulnérabilité ou éprouvant des difficultés nécessitent une réponse plus nuancée des services, dont l'intensité doit être mieux ajustée aux besoins. Les initiatives visant les clientèles ciblées devraient avant tout être mieux arrimées aux services offerts à la clientèle universelle. Actuellement, les enfants ayant des besoins additionnels sont référés en partie vers les SIPPE, entre autres à partir des visites postnatales, qui elles-mêmes ne couvrent pas l'ensemble des parents. Ensuite, il manque des services pour les personnes ne satisfaisant pas aux critères d'admissibilité, ayant des besoins ponctuels ou émergents ou des problèmes plus graves exigeant des interventions plus intensives, puisque le PIN n'offre qu'une partie de la réponse. Les services pour la clientèle ayant des besoins additionnels devraient être suffisamment flexibles pour permettre de s'adapter aux besoins. De plus, un meilleur arrimage entre les programmes-services est à établir, et ce, malgré les contraintes liées aux modalités de reddition de comptes.

Quelles sont les options envisageables ?

PLUSIEURS PAYS ONT ADOPTÉ LA VOIE DE L'UNIVERSALISME PROGRESSIF, OFFRANT DES SERVICES DE BASE À TOUS LES PARENTS ET DES SERVICES ADDITIONNELS GRADUÉS EN FONCTION DES BESOINS.

Plusieurs pays ont réglé le débat entourant l'approche universelle ou l'approche ciblée en adoptant la voie de l'**universalisme progressif**[85]. Les services ont été organisés pour répondre aux besoins de base de tous les parents et les soutenir dans l'exercice de leurs responsabilités parentales, tout en s'adaptant à l'intensité de leurs besoins. Ainsi, au Royaume-Uni, l'offre de services est universelle et graduée en fonction des besoins, conformément au *Child Care Act* de 2006, qui oblige à offrir des services diversifiés en petite enfance. Au Canada, l'Ontario s'est inspiré de cette approche en implantant des actions préventives universelles auxquelles se greffent ensuite des services plus intensifs, comme l'accompagnement des familles vulnérables par des visites à domicile régulières. Pour sa part, le Manitoba a opté pour le programme Triple P, Positive Parenting Program, créé en Australie, dans lequel les interventions de base s'adressent à un public universel. Leur nature et leur intensité varient toutefois en fonction de populations cibles (familles avec enfant ayant un déficit, familles dysfonctionnelles et familles à risque de maltraitance).

85. Cette approche privilégie un panier de services de base pour tous les parents, auquel s'ajoutent des interventions, programmes et services à mesure que de plus grands besoins sont décelés. Pour plus de détails, consulter le *Healthy Child Programme* (Department of Health, 2009).

RETOUR

Des exemples de programmes pour la clientèle universelle

> Le Positive Parenting Program (Triple P) est une stratégie de soutien parental et familial créé en Australie et adopté notamment au Manitoba. Il repose sur cinq principes de pratiques parentales positives favorisant un environnement aimant, harmonieux, sécuritaire et propice à l'apprentissage pour les enfants (Triple P, site Internet).

> Le Healthy Child Programme du Royaume-Uni comprend le volet grossesse et enfants de 0-5 ans, qui est au cœur de la prestation universelle des services destinés aux enfants et aux familles, avec l'ajout progressif d'interventions préventives, de programmes et services, notamment pour les familles et enfants vivant en contexte de vulnérabilité (Department of Health, 2009).

> Le programme Healthy Babies, Healthy Children adopté en Ontario offre des services et du soutien aux femmes enceintes et aux familles avec des enfants de 6 ans et moins afin d'assurer le bon développement des enfants. L'une des finalités du programme est la coordination des services donnés aux familles (ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse de l'Ontario, site Internet).

Ainsi, la **clientèle universelle** bénéficie de services de base, qui représentent autant d'opportunités pour les intervenants de cerner les besoins et d'orienter vers les services et ressources requis. L'un des avantages de l'universalisme progressif réside dans l'approche non stigmatisante pour la clientèle desservie, puisque ces programmes visent à rejoindre toutes les familles, sans cibler d'entrée de jeu certaines d'entre elles. Autre avantage, l'investissement est minimal pour les enfants jugés non vulnérables et va par la suite croissant pour les clientèles ayant des besoins additionnels et particuliers. Si les interventions sont plus bénéfiques pour les clientèles plus à risque, le gain se fait aussi sentir chez tous les enfants (Sanders, 2008).

L'APPROCHE DE L'UNIVERSALISME PROGRESSIF AU QUÉBEC POURRAIT ÊTRE MISE EN ŒUVRE PROGRESSIVEMENT, À CONDITION DE BÂTIR SUR LES PROGRAMMES EXISTANTS ET DE LEVER LES OBSTACLES DE NATURE STRUCTURELLE ET ORGANISATIONNELLE.

L'applicabilité de l'approche de l'universalisme progressif au Québec mérite d'être examinée. Étant donné les efforts déjà déployés, les personnes consultées affirment qu'il faut vraiment tenir compte des distinctions entre les clientèles ayant des besoins différents et que l'offre de services est trop rigide et peu nuancée. L'organisation actuelle montre que la configuration des programmes en santé publique (dont les SIPPE), en services généraux et en programmes spécifiques (dont Jeunes en difficulté) favorise les interventions cloisonnées et s'accompagne de contraintes majeures liées à la reddition de comptes et à l'allocation des ressources financières et humaines. Malgré ces obstacles structurels, il semble possible de bâtir sur les programmes déjà existants (OLO/PCNP, SIPPE et Jeunes en difficulté – Intervention en négligence). Le défi consiste à inscrire ces programmes dans une perspective d'universalisme progressif répondant à l'ensemble des besoins des enfants et des familles : services universels et services additionnels gradués en fonction des besoins. Cela exige de bonifier et mieux

structurer l'offre de services à la clientèle universelle et d'outiller les intervenants pour qu'ils puissent détecter efficacement et rapidement les familles et les enfants aux prises avec des problèmes sociaux, de santé et de développement.

LA GAMME DES SERVICES DESTINÉS À LA CLIENTÈLE AYANT DES BESOINS ADDITIONNELS DOIT ÊTRE DIVERSIFIÉE ET PLUS FLEXIBLE.

La gamme des services destinés à la **clientèle ayant des besoins additionnels** doit être diversifiée. Les SIPPE doivent être maintenus, mais il faut les aménager pour en assurer l'optimisation. Il s'agit d'agir sur un ensemble de facteurs liés aux familles, aux intervenants, au programme et à la communauté (Comité conseil sur les SIPPE, 2011 ; INSPQ, 2010b). Pour augmenter la participation des familles, on envisage notamment de personnaliser les interventions, d'intensifier les contacts, d'augmenter la qualité des interventions et d'impliquer les parents dans l'évaluation du programme et dans le processus de décision. Cela peut exiger des coûts supplémentaires au départ, mais si la satisfaction des parents est grande, cela les incite à maintenir leur participation, ce qui amènera le rendement sur l'investissement à long terme. L'une des conditions-clés pour assurer la continuité des services aux enfants et aux familles aux prises avec des problèmes de nature diverse et de complexité variable résiderait dans l'arrimage des SIPPE avec le PIN.

En matière de faisabilité, des ententes de collaboration ou de partenariat intrasectorielles et intersectorielles existent déjà pour assurer la continuité des services et contrer la compartimentation qu'engendrent les structures organisationnelles. Or, la littérature et les consultations du Commissaire mettent en évidence le fait que ces mesures ne suffisent pas pour assurer des interventions sensibles aux besoins des diverses clientèles. Les personnes consultées ont signalé l'existence de barrières sur le plan des modalités de gestion, des ressources financières et humaines, qui sont limitées, et des paradigmes, en l'absence d'un modèle conceptuel commun. Sur ce dernier point, il faut souligner qu'au Royaume-Uni, l'adoption d'un modèle conceptuel commun est considérée comme une pierre angulaire de la réforme dans les services offerts aux enfants et familles au tournant des années 2000.

Framework for the Assessment of Children in Need and their Families

Le Royaume-Uni a développé un cadre conceptuel afin qu'une approche plus systématique soit adoptée quant aux interventions visant à assurer la protection et le bien-être des enfants. Ce cadre permet d'évaluer les besoins de l'enfant, les capacités des parents ou des personnes qui en ont la garde de répondre à ses besoins, en plus d'évaluer l'impact des facteurs familiaux, sociaux et environnementaux sur les enfants et les parents (Department of Health, Department for Education and Employment et Home Office, 2000).

L'initiative AIDES (Action intersectorielle pour le développement des enfants et leur sécurité) s'en est inspirée : elle a été implantée dans quatre territoires de CSSS et son adaptation pour d'autres secteurs fait actuellement l'objet d'un projet de recherche (Initiative AIDES, site Internet).

Plusieurs actions semblent nécessaires pour réussir à adapter la réponse du système de santé public aux besoins d'intensité variable des enfants et de leur famille. Lever les barrières va probablement exiger de dégager un consensus sur un modèle conceptuel commun, ce qui nécessite de l'ouverture de la part des acteurs interpellés et un dialogue entre eux. Cela exige aussi de bien évaluer l'impact des barrières et d'examiner les solutions, que ce soit sur le plan de la coordination et de la concertation intra et intersectorielle, des modalités de financement ou autres. Cela ne peut se faire non plus sans définir les besoins des clientèles à l'aide de données et adapter les ressources humaines et la formation des intervenants en conséquence. Finalement, cela appelle à l'innovation en matière d'offre de services pour passer d'une offre de services cloisonnés à une offre de services intégrés qui est flexible et centrée sur les besoins des enfants et des familles.

Des exemples d'offre de services intégrés destinée aux enfants et à leur famille

Au Québec

La Maison Bleue offre, en étroite collaboration avec le CSSS de la Montagne, une gamme de services en périnatalité aux femmes enceintes et à leur famille vivant en situation de vulnérabilité dans un quartier de Montréal. Elle privilégie une approche préventive et globale axée sur l'intervention précoce, la continuité prénatale et postnatale et la participation des mères et des familles. Une équipe interdisciplinaire assure sous un même toit des services communautaires, culturels, sociaux et médicaux (La Maison Bleue, site Internet).

Les centres de pédiatrie sociale, quant à eux, offrent des services de santé et des services sociaux de première ligne aux familles à risque ou vivant en contexte de vulnérabilité en vue d'assurer le mieux-être et d'optimiser le développement des enfants tout au long de l'enfance. Ils mobilisent, dans le cadre d'une pratique interdisciplinaire, la participation et l'engagement de l'enfant, de sa famille et de son milieu de vie (Fondation du Dr Julien, site Internet).

Ailleurs dans le monde

Les Sure Start Children's Centres au Royaume-Uni ont d'abord été ouverts dans des milieux défavorisés pour s'étendre progressivement à d'autres secteurs géographiques et devenir accessibles à la clientèle universelle. Sous la coordination d'un *home visitor*, ils offrent une prestation de services intégrés aux enfants de moins de 5 ans et à leur famille, qui y reçoivent des activités d'apprentissage et de soutien parental et bénéficient d'un accès à des services de santé, d'aide à l'emploi ou autres (The Children, Schools and Families Committee, 2010).

Le modèle Centering, appliqué dans plusieurs États américains, consiste en une intervention de groupe comprenant trois composantes essentielles : l'évaluation de l'état de santé, l'éducation et le soutien des individus. Il se décline dans des activités comme le soutien des femmes enceintes (*CenteringPregnancy*) et des parents durant la première année de vie de leur enfant (*CenteringParenting*), en présence d'un médecin de famille ou d'un pédiatre (Centering Healthcare Institute, site Internet).

Ces quelques exemples illustrent des offres de services intégrés, organisés en fonction des besoins des enfants et de leurs parents, qui favorisent ainsi l'accès à un ensemble de services, tant pour la santé et le développement de l'enfant que pour le soutien des parents dans une perspective d'autonomisation (*empowerment*) et de réseautage social.

Plusieurs pays ont par ailleurs organisé le système de services destinés aux enfants autour d'une offre intégrant l'éducation, la santé et les services sociaux, partant du principe qu'une bonne santé ne suffit pas à assurer le développement optimal des enfants (Bergman, Plsek et Saunders, 2006). Cela sous-tend l'objectif d'assurer une entrée scolaire réussie aux enfants par l'acquisition d'habiletés cognitives, physiques, émotives et sociales. Les exemples cités – et il en existe d'autres – montrent une préoccupation d'offrir une prestation de services adaptés aux besoins des enfants et de leurs parents, dans le cadre d'une approche globale.

Quelles solutions sont privilégiées?

Quatre principaux aspects retiennent l'attention du Commissaire pour améliorer le soutien et les services destinés aux enfants et à leur famille.

Consolider l'offre de soutien et de services pour la clientèle universelle en période postnatale

Plusieurs solutions existent pour bonifier les services offerts à la clientèle universelle. Le développement de centres intégrant un ensemble de services pour soutenir et accompagner les enfants et les familles, comme cela se voit à l'étranger et dans certains projets au Québec, est une option présentant plusieurs avantages. Le Commissaire a toutefois choisi de mettre l'accent sur les actions qui lui semblent prioritaires.

Élargir la couverture des visites postnatales à domicile

Dans le projet d'organiser des services entourant le congé précoce en périnatalité en 1999, les visites postnatales à domicile étaient jugées incontournables. Or, les pratiques actuelles montrent que la pratique est en recul ou qu'elle varie selon les régions, malgré son utilité pour offrir un soutien à l'allaitement et des conseils sur les soins du nouveau-né, vérifier l'état de santé des parents et leur adaptation à la venue du bébé et évaluer leurs besoins.

Tous les parents tirent profit de l'information et du soutien reçus, la clientèle universelle comme celle en contexte de vulnérabilité. Ces visites représentent aussi un moyen de repérer les familles vivant en contexte de vulnérabilité et de les orienter vers les SIPPE, au besoin, ou vers d'autres ressources. Dans l'optique où les visites sont couplées à l'avis de grossesse, si elles se généralisent, on peut présumer que le nombre de familles laissées sans soutien se réduira de façon notable. Il ne faut surtout pas perdre de vue les impacts positifs à long terme d'une intervention précoce dès la venue d'un enfant, tant pour les besoins de l'enfant que ceux des parents.

TOUS LES PARENTS TIRENT PROFIT DE L'INFORMATION ET DU SOUTIEN REÇUS, LA CLIENTÈLE UNIVERSELLE COMME CELLE EN CONTEXTE DE VULNÉRABILITÉ.

Cliniques de suivi des nourrissons et d'accompagnement des parents

Comme l'accès à un suivi individuel en première ligne ne sera guère possible à court terme pour l'ensemble des enfants, il faut songer à des solutions, surtout pour les enfants de moins de 1 an, dont les parents ont fréquemment besoin de soutien ou de services ponctuels ou urgents. Cela existe à plusieurs endroits (en CH ou en CLSC), selon diverses formules, mais parfois sous la forme de cliniques du nourrisson pour les premiers sept jours de vie seulement. Notons aussi que des approches innovantes ont cours au Québec, notamment des activités de groupe sans rendez-vous.

Ces services de suivi des nourrissons et d'accompagnement des parents devraient toutefois satisfaire à plusieurs caractéristiques, à savoir ne pas nécessiter un rendez-vous et servir de mécanisme pour évaluer succinctement la croissance et le développement de l'enfant ; offrir l'occasion à la fois de diffuser de l'information et de répondre aux questions des parents ; devenir un lieu d'échange entre les parents, qui peuvent s'entraider et mettre en commun leurs connaissances et expériences. De plus, il est essentiel de saisir cette occasion de les orienter vers des services (par exemple, grâce à une entente avec les médecins du RLS assumant le suivi des nourrissons) et des ressources de soutien (par exemple, par la présence sur place d'organismes communautaires). Cette façon de faire va permettre d'actualiser le RLS sur le terrain grâce à une collaboration entre les ressources du CSSS (infirmières et autres), les organismes communautaires et les partenaires locaux (médecins ou autres professionnels travaillant en cabinet).

Les organismes communautaires sont appelés à jouer un rôle actif auprès de la clientèle universelle, qui exprime le besoin d'être informée, soutenue et accompagnée. Cela implique une collaboration étroite avec le milieu de la santé et un financement récurrent de manière à ce qu'ils puissent offrir ces services selon une planification à long terme.

Rendre plus flexible l'offre de services et de soutien pour les enfants et les familles ayant des besoins supplémentaires

Différents besoins ressentis par les enfants et leur famille restent sans réponse à l'heure actuelle. Ainsi, des enfants ne satisfaisant pas aux critères d'admissibilité peuvent ne recevoir aucun service et leur situation peut dès lors s'aggraver. L'idée de l'universalisme progressif peut servir de source d'inspiration pour amorcer des actions menant à une offre plus variée et flexible, à partir des services actuels.

Offrir du soutien et des services aux familles vivant en contexte de vulnérabilité

LES SIPPE DOIVENT OFFRIR UNE COUVERTURE COMPLÈTE À TOUTE LA CLIENTÈLE ADMISSIBLE.

Il nous semble important de rappeler qu'il faut établir une modalité universelle visant à évaluer les risques physiques et psychosociaux présents dans les familles ayant de jeunes enfants et à cerner leurs besoins de manière à guider l'offre de services. Ensuite, l'offre de services doit être élargie pour répondre à l'ensemble des besoins des jeunes enfants et des familles. Les SIPPE doivent être optimisés, sans oublier que leurs critères d'admissibilité sont très précis et que, comme on l'a indiqué précédemment, ils souffrent de lacunes auxquelles il faut remédier. Ces lacunes démontrent d'ailleurs qu'il y a lieu d'offrir une couverture complète à toute la clientèle admissible, de comprendre le pourquoi de la faible rétention et d'évaluer le programme avec la participation des parents. Elles démontrent aussi qu'il faut agir pour améliorer la qualité des interventions d'accompagnement de manière à assurer le succès du programme et des retombées positives à long terme sur l'enfant. L'amélioration des SIPPE passe par le monitorage, à partir d'indicateurs de processus et de résultats, avec l'implication des parents dans l'évaluation du programme afin de connaître les raisons de non-rétention.

La présence d'un superviseur clinique expérimenté dans l'établissement peut servir de mécanisme pour améliorer la qualité des interventions, compte tenu de la complexité croissante des besoins. Cela existe déjà dans plusieurs CSSS et le Commissaire est d'avis qu'il y a lieu d'envisager cette solution dans d'autres CSSS, à la lumière des besoins.

Quant aux activités éducatives précoces proposées dans les SIPPE, il faut retenir que les actions directes auprès des enfants s'avèrent tout aussi importantes que les activités d'accompagnement des parents. Il est vrai que les CPE offrent de telles activités, mais leur fréquentation est moindre parmi les enfants vivant en contexte de vulnérabilité. Le resserrement des collaborations entre les CSSS et les CPE ainsi que des horaires plus flexibles en CPE pourraient favoriser une fréquentation accrue par les enfants qui risquent d'en retirer de plus grands bénéfices.

Assurer une offre de services adaptée aux besoins des familles ayant des besoins émergents ou ponctuels

LES CSSS DEVRAIENT OFFRIR DES SERVICES DE BASE PLUS FLEXIBLES POUR RÉPONDRE À DES BESOINS EN SERVICES SOCIAUX DE TOUS ORDRES, Y COMPRIS À DES BESOINS PONCTUELS POUVANT AVOIR UN IMPACT SUR LA TRAJECTOIRE DE L'ENFANT.

Comme nous l'avons constaté, nombre de familles sont laissées à elles-mêmes, sans bénéficier des SIPPE ou d'un autre programme de soutien, en raison des critères d'admissibilité. Les programmes OLO/PCNP compensent cette lacune en matière de nutrition, mais la nature des besoins est souvent plus étendue. Nombre de parents ont en effet des besoins ponctuels qui les placent dans des situations difficiles, ce qui peut avoir un impact sur la trajectoire de l'enfant et l'ensemble des membres de la famille. C'est le cas, par exemple, de parents ayant une formation collégiale, ou plus élevée, qui se trouvent dans une situation de précarité socioéconomique, ou encore de parents ayant besoin de services durant un épisode de maladie où il leur est plus difficile de prendre soin de leur enfant. Il semble de plus en plus pressant de réfléchir à la rigidité des programmes et d'adapter les services aux besoins.

> « Je me fais opérer le 23 novembre prochain et j'ai demandé de l'aide au CLSC pour mon fils. Je me suis fait répondre qu'il n'y avait pas de sous. On me donne un bain de plus par semaine, c'est tout. En revanche, on m'a offert de placer mon fils en famille d'accueil pendant trois mois, le temps de mon opération et de ma convalescence. Je me demande où l'on s'en va dans cette société. »
>
> (CSBE, 2012a, citation E-6).

Les CSSS devraient être en mesure de répondre adéquatement à des besoins en services sociaux de tous ordres. C'est pourquoi le Commissaire est d'avis que les CSSS devraient offrir des services de base plus flexibles.

Assurer une transition vers des services plus intensifs

Les SIPPE offrent des interventions de prévention intensives pour une clientèle ciblée, dont l'efficacité repose sur la qualité des interventions, leur précocité, leur intensité et leur durée. Si les services préventifs universels et certains services spécialisés, comme en santé mentale, en toxicomanie et en protection de la jeunesse, présentent des lacunes, il ne faut pas pour autant voir les SIPPE comme une solution pour les combler. Actuellement, sur la base des critères utilisés et en l'absence d'autres services, les SIPPE rejoignent à la fois des familles présentant des facteurs de risque, mais aussi celles présentant des difficultés qui exigeraient une intervention plus spécifique et appropriée.

LE PIN SEMBLE RÉPONDRE À UN BESOIN NON COMBLÉ, MAIS IL FAUDRA VÉRIFIER SI LES CONDITIONS REQUISES POUR UNE IMPLANTATION ET UNE OPÉRATIONNALISATION RÉUSSIES SONT RÉUNIES.

C'est pourquoi il faut poursuivre l'implantation du PIN et respecter les délais prévus, en bénéficiant par ailleurs du financement nécessaire pour son opérationnalisation à long terme. Il y a tout lieu de croire qu'il faudra prévoir des investissements majeurs pour que le programme apporte les résultats souhaités. Le Commissaire croit qu'il faudra un monitorage des processus et des résultats pour vérifier si les conditions requises pour une implantation et une opérationnalisation réussies sont réunies.

Améliorer la complémentarité des services pour les enfants et leur famille cumulant plusieurs facteurs de vulnérabilité ou problèmes

Les CSSS ont la responsabilité de répondre aux besoins des membres d'une même famille cumulant plusieurs problèmes ou facteurs de risque pour les enfants. Cela s'applique entre autres aux parents inscrits aux SIPPE et ayant des problèmes de toxicomanie ou de santé mentale, de même qu'aux enfants ayant des problèmes de comportement ou des déficiences dont les parents bénéficient des SIPPE ou du programme Jeunes en difficulté. Comme la structure de l'organisation des services peut freiner l'action concertée ou la co-intervention entre le personnel des différents programmes-services, des mécanismes doivent être mis en

place pour favoriser et faciliter la communication et la collaboration entre les intervenants et référer les familles vers des services susceptibles d'intervenir. Par ailleurs, il serait vraiment utile d'étudier les barrières qui entravent la continuité des services afin de cibler les bons correctifs, qui garantiront des services efficaces.

DES EFFORTS D'INTÉGRATION SONT NÉCESSAIRES POUR AMÉLIORER LA COMPLÉMENTARITÉ DES SERVICES ET RÉPONDRE AUX BESOINS DES MEMBRES D'UNE MÊME FAMILLE CUMULANT PLUSIEURS PROBLÈMES OU FACTEURS DE RISQUE POUR LES ENFANTS.

Une réflexion s'impose sur la manière d'organiser la prestation des services à l'endroit des clientèles ayant des besoins additionnels. Il faut prendre acte du fait que certaines familles sont réfractaires aux interventions réalisées par les établissements habituels et que les problèmes de rétention aux SIPPE sont réels. De plus, l'ensemble des services nécessaires aux familles d'enfants cumulant plusieurs facteurs de vulnérabilité ou problèmes n'est pas toujours bien arrimé ou facile d'accès en un seul lieu. Des efforts d'intégration sont nécessaires pour améliorer la complémentarité des services, notamment avec le PIN, en cours de déploiement. Par ailleurs, il existe des modèles alternatifs offrant une intervention se rapprochant davantage d'un milieu de vie que d'un lieu de services, qui semblent satisfaire aux besoins d'une partie de la clientèle. Le Commissaire est d'avis qu'il faut combiner les efforts du secteur public et du milieu communautaire de manière à répondre adéquatement aux besoins des enfants et de leur famille.

Comme l'ont rappelé les membres du Forum, lors de leurs dernières délibérations consacrées à la périnatalité et à la petite enfance en juin 2010, les parents ont besoin d'être informés, soutenus et accompagnés, alors que les acteurs œuvrant dans différents secteurs d'activités sociales sont interpellés pour réaliser en partenariat et en complémentarité des actions visant la santé et le bien-être des enfants et de leur famille.

« Les actions à mener pour répondre aux besoins sont multiples et vastes. Il est important d'informer, de soutenir et d'accompagner les parents. L'implantation d'un guichet unique permettrait aux parents de s'y référer en cas de besoin. On doit reconnaître, valoriser et développer les compétences parentales par de la sensibilisation et de l'information. [...] De plus, selon les membres du Forum, les organismes communautaires sont des acteurs importants dont il faut reconnaître et soutenir les actions, notamment par un financement adéquat et récurrent. Les membres ont aussi réitéré à plusieurs reprises l'importance de la contribution des autres secteurs (municipalités, centres de la petite enfance, écoles, etc.) pour le développement de programmes et de services destinés aux enfants et aux familles, qui peuvent avoir un impact sur la santé et le bien-être, tels les programmes liés à l'obésité ou au décrochage scolaire. »

(Compte rendu des délibérations du Forum de la séance de juin 2010).

Ce que retient le Commissaire

Le constat que le Commissaire porte à la lumière de l'information disponible et de la consultation des experts, des décideurs et du Forum de consultation est qu'il faut offrir davantage de soutien à la clientèle universelle, surtout au cours du postpartum immédiat et de la première année de vie. Le Commissaire reconnaît aussi l'importance d'améliorer les interventions auprès des enfants et des familles vivant en contexte de vulnérabilité et auprès de ceux cumulant plusieurs facteurs de risque ou problèmes en élargissant l'éventail des services et en donnant plus de souplesse à l'offre de services de manière à fournir une réponse mieux adaptée aux besoins.

Recommandation 6

Consolider l'offre de soutien et de services pour la clientèle universelle durant la période postnatale

De façon à améliorer la performance des services et du soutien à la clientèle universelle et leur contribution à la performance d'ensemble du système de santé et de services sociaux, le Commissaire à la santé et au bien-être recommande :

6.1 D'OFFRIR DES VISITES POSTNATALES À DOMICILE À TOUTES LES FAMILLES DE NOUVEAU-NÉS ;

6.2 DE RENDRE ACCESSIBLES À TOUTES LES FAMILLES COMPTANT DES ENFANTS DE MOINS DE 1 AN DE CHAQUE TERRITOIRE DE CSSS DES CLINIQUES DU NOURRISSON SANS RENDEZ-VOUS.

Cela requiert que :

- > les ressources des RLS ayant une expertise en PPE, particulièrement celles des CLSC et des organismes communautaires, participent à une offre intégrée de services de santé et de soutien postnataux pour les familles ;
- > les retombées de pratiques innovantes en périnatalité – qui constituent des opportunités concrètes de rapprochement et de collaboration entre les intervenants des CSSS et les partenaires du RLS – soient examinées.

Recommandation 7

Rendre plus flexible l'offre de services et de soutien pour les enfants et les familles ayant des besoins supplémentaires

De façon à améliorer la performance des services et du soutien à la clientèle vivant en contexte de vulnérabilité et leur contribution à la performance d'ensemble du système de santé et de services sociaux, le Commissaire à la santé et au bien-être recommande :

7.1 D'ASSURER UNE OFFRE DE SERVICES ADAPTÉE AUX BESOINS DES FAMILLES QUI ONT DES BESOINS SUPPLÉMENTAIRES, PONCTUELS OU ÉMERGENTS ;

Cela requiert que :

- > les CSSS aient la capacité d'offrir des services préventifs, notamment de prévention psychosociale, à la clientèle qui ne rencontre pas les critères des programmes établis, comme SIPPE ou Intervention en négligence ;
- > le développement de ces services, et leur arrimage avec ceux des programmes comme SIPPE ou Intervention en négligence, se réalise dans l'optique de les inscrire tous dans un continuum de services en périnatalité et en petite enfance qui fasse le pont entre les services destinés à la clientèle universelle et ceux destinés aux familles ayant des besoins particuliers.

RETOUR

7.2 D'AMÉLIORER LE PROGRAMME SIPPE ;

Cela requiert :

> de poursuivre les efforts en vue d'améliorer la qualité des services rendus, entre autres en soutenant mieux les intervenants et en modulant les interventions en fonction de l'âge et des besoins des enfants et de leur famille ;

> de s'assurer de remplir les obligations découlant du choix des critères d'admissibilité en rendant accessibles ces services à toutes les familles admissibles ;

> d'impliquer les usagers dans le monitorage de la performance du programme.

7.3 D'ACCENTUER LES EFFORTS D'IMPLANTATION DU PROGRAMME INTERVENTION EN NÉGLIGENCE DANS L'ENSEMBLE DES RÉGIONS ;

Cela implique :

> de procéder au monitorage de l'implantation de ce programme, entre autres sur le plan du nombre de familles transférées du programme SIPPE, de la rétention des familles dans le programme et de l'intensité et la diversité des services ;

> d'évaluer si des ressources additionnelles sont requises pour le fonctionnement régulier de ce programme ainsi que pour sa pérennité.

7.4 D'AMÉLIORER LA COMPLÉMENTARITÉ DES SERVICES DE DIVERS PROGRAMMES-SERVICES AU SEIN DES CSSS POUR LES MEMBRES D'UNE MÊME FAMILLE CUMULANT PLUSIEURS FACTEURS DE VULNÉRABILITÉ OU PROBLÈMES.

Cela implique que :

> les CSSS améliorent les mécanismes de communication, d'orientation et de collaboration et étudient les barrières à la continuité des services aux familles.

> 3. LE CONTINUUM « PROMOTION-PRÉVENTION-SOINS-RÉADAPTATION-PROTECTION » EN PÉRINATALITÉ ET EN PETITE ENFANCE

3.1 L'importance d'investir dans le développement de l'enfant : promotion de la santé et prévention

Les membres du Forum, dans leur délibération de conclusion sur la thématique de la périnatalité et de la petite enfance, ont fait état de l'importance d'investir dans le développement de l'enfant :

« [...] il est urgent d'agir pour que le développement global des enfants québécois, surtout celui des tout-petits, c'est-à-dire leur développement physique, cognitif, affectif, intellectuel, social et moral, soit reconnu comme une priorité sociale et politique de premier ordre, étant donné qu'ils représentent l'avenir de notre société. Il est donc nécessaire d'adapter les discours publics en mettant de l'avant l'importance d'investir en enfance le plus tôt possible et d'agir collectivement pour ce faire. »

(Compte rendu des délibérations du Forum de la séance de juin 2010).

Sur la base des données probantes actuelles, de nombreux experts, qu'ils soient économistes ou spécialistes de la santé publique, s'entendent pour dire que **l'investissement dans le développement de la petite enfance** est l'un des meilleurs qu'un État puisse faire, non seulement parce que le rendement d'ordre social, tout au long du cycle de vie des individus, dépasse de loin l'investissement de départ, mais aussi, et surtout, parce que l'enfant y gagne dès ses premiers instants de vie (Guyer et autres, 2009 ; Groupe de travail sur le financement du système de santé, 2008 ; Irwin, Siddiqi et Hertzman, 2007 ; Shonkoff et Phillips, 2000). Pour l'enfant, et l'adulte qu'il deviendra, les gains physiques, cognitifs, émotionnels et sociaux sont notables non seulement à court terme, mais aussi à long terme (Irwin, Siddiqi et Hertzman, 2007). Le développement de la petite enfance est reconnu comme un important déterminant de la santé en soi (Hancock, 2009). Cependant, à lui seul, le système de santé ne peut s'en charger : il lui faut le partager avec les différents paliers gouvernementaux et secteurs de la société (Irwin, Siddiqi et Hertzman, 2007).

Lors de leurs délibérations concernant particulièrement le thème de la pauvreté, les membres du Forum ont eux-mêmes souligné ces constats :

« Les membres du Forum souhaitent prioriser les enfants et les familles. L'investissement durant la période de l'enfance est perçu comme un investissement dans le futur collectif : de façon pragmatique, on peut même y voir un investissement économique. La priorité aux enfants devrait aller de soi dans une perspective de développement holistique de l'enfant et de lutte à la pauvreté globale. »

(Compte rendu des délibérations du Forum de la séance de décembre 2009).

RETOUR

Les premières années du développement de l'enfant sont grandement influencées par l'environnement où il naît et grandit, même celui dans lequel il est conçu et se développe *in utero*. Ainsi, les effets délétères de facteurs dans son environnement, ou auxquels les personnes proches sont exposés, se répercuteront de diverses façons sur l'enfant, à court et à long terme (Hertzman, 2010 ; Shonkoff et Phillips, 2000). L'environnement social est lui aussi primordial pour son développement, mais les parents, la famille et les proches ne peuvent pas offrir ce à quoi ils n'ont pas accès ou ce qu'ils ignorent (Irwin, Siddiqi et Hertzman, 2007). Une intervention précoce, en amont de l'apparition ou de la complexification de la situation problématique, validée, bien contextualisée et menée auprès des enfants, des parents ou de la famille, a donc sa raison d'être afin de contrecarrer les effets de facteurs pouvant se révéler nuisibles au développement de l'enfant (CCS, 2006 ; Karoly, Kilburn et Cannon, 2005 ; Comité de travail sur la pérennité du système, 2005 ; Shonkoff et Phillips, 2000 ; commission Clair, 2000 ; Groupe de travail pour les jeunes, 1991).

L'un des déterminants les plus influents sur la santé et le développement de l'enfant, bien avant sa naissance, est assurément le statut socioéconomique (SSE) de sa famille. En effet, depuis nombre d'années, il est connu que les écarts socioéconomiques sont à la source d'inégalités sociales de santé (ISS), qui se traduisent par un gradient corrélé au gradient socioéconomique (effet de gradient). Ainsi, diverses conditions socioéconomiques et conditions de vie défavorables sont des facteurs de risque pour le développement. Ces conséquences néfastes peuvent toutefois être modulées par des interventions sur des facteurs proches des familles (conditions de logement, par exemple) ou sur des facteurs plus distaux (comme les politiques gouvernementales) (Hertzman, 2010 ; Hertzman et autres, 2010 ; Shonkoff et Phillips, 2000).

Plusieurs rapports se sont donc penchés, au fil des ans, sur le défi de réduire les ISS chez les enfants. Nombreux sont ceux qui s'entendent sur le fait que cela passe par une action sur les déterminants sociaux de la santé et sur la façon dont ils sont distribués dans la population, à savoir un investissement conséquent dans des politiques publiques, des programmes de promotion de la santé et de prévention ; des mesures soutenant l'apprentissage préscolaire et d'autres projets favorisant le développement sain de la petite enfance (Bryant et autres, 2010 ; ASPC, 2009b ; CCS, 2006). Dans son rapport de 2008, la Commission des déterminants sociaux de la santé de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a fait ressortir, parmi ses principales recommandations, l'amélioration des conditions de vie quotidiennes des femmes, mères et enfants ainsi que la lutte contre les ISS. Pour réduire ces dernières, la Commission insiste sur l'importance d'agir dès les premiers instants de vie au moyen d'une gamme de programmes et services pour le sain développement des enfants. Cela implique de prioriser la création de milieux de vie sains et, par conséquent, l'action en intersectorialité. Le leadership d'un ministère de la Santé est considéré comme un levier essentiel pour ce faire (OMS, 2008).

L'action du RSSS sur les déterminants sociaux de la santé et la réduction des ISS est en effet incontournable, étant donné que l'accès à des services préventifs et aux soins est lui-même un déterminant. De plus, l'expérience du système de santé dans la collecte de données et la surveillance de l'état de santé doit être mise à profit pour bien cerner les besoins populationnels, de même que pour mieux évaluer les effets des actions et les cibles potentielles des actions posées ou à poser. De plus, il est essentiel d'évaluer l'impact sur la santé des différents groupes populationnels de politiques publiques, programmes et projets (Guichard et Potvin, 2010 ; Ginot et De Koninck, 2010 ; Moquet et Lombrail, 2010).

L'ACTION DU RSSS SUR LES DÉTERMINANTS SOCIAUX DE LA SANTÉ ET LA RÉDUCTION DES ISS EST INCONTOURNABLE.

Quels sont les principaux constats ?

La promotion de la santé et la prévention sont perçues comme des éléments-clés de l'amélioration de la santé de la population et de la réduction des ISS, car elles permettent entre autres d'éviter que des enfants ne se retrouvent en situation de vulnérabilité (Santé Canada, 2007 ; commission Clair, 2000 ; MSSS, 1998). Une intervention précoce, en amont de l'apparition ou de la complexification des problèmes, assure de meilleurs impacts (CCS, 2006 ; Comité de travail sur la pérennité du système, 2005 ; commission Clair, 2000 ; Groupe de travail pour les jeunes, 1991). Bien que tout enfant soit à risque de vulnérabilité développementale, ce sont les enfants naissant et vivant en contexte de vulnérabilité qui retireront davantage de bénéfices d'un investissement dans le développement de la petite enfance (Irwin, Siddiqi et Hertzman, 2007).

En matière de santé et de bien-être des enfants, la promotion et la prévention ne passent pas uniquement par des stratégies centralisées, mais aussi, en grande partie, par les parents, la famille et les communautés (MSSS, 1998). L'approche de promotion-prévention requiert un éventail de stratégies visant diverses cibles (de l'environnement jusqu'aux individus), ainsi qu'une flexibilité des actions et une adaptation à la complexité des problématiques. On peut ainsi faire appel à divers moyens : des mesures législatives ; des actions d'éducation et de sensibilisation efficaces – à grande échelle ou ciblées – visant familles, parents et enfants, mais aussi les intervenants et acteurs concernés ; des programmes structurés de santé publique et une panoplie de services cliniques, tels que le dépistage ou la vaccination ; le soutien des communautés pour favoriser la création d'environnements de vie sains (ASPC, 2009b ; CCS, 2006 ; Groupe de travail pour les jeunes, 1991).

UNE COLLABORATION INTERSECTORIELLE EST NÉCESSAIRE POUR ÉLABORER DES STRATÉGIES DE PROMOTION ET DE PRÉVENTION EFFICACES À L'ÉGARD DU DÉVELOPPEMENT DES ENFANTS, AFIN D'ASSURER LA CONTINUITÉ, LA COMPLÉMENTARITÉ ET L'INTENSITÉ NÉCESSAIRES.

Par conséquent, une collaboration intersectorielle est nécessaire pour élaborer des stratégies de promotion et de prévention efficaces à l'égard du développement des enfants, afin d'assurer la continuité, la complémentarité et l'intensité nécessaires (ASPC, 2009b ; Santé Canada, 2007 ; MFE, 2001 ; Groupe d'experts en organisation clinique jeunesse, 1998 ; Groupe de travail pour les jeunes, 1991). Parce qu'une combinaison d'activités et de stratégies pertinentes a plus de chance d'améliorer la santé populationnelle et de réduire les ISS, plusieurs acteurs sont concernés : les paliers gouvernementaux, les communautés et d'autres acteurs sociaux, qui doivent veiller à créer un environnement propice pour tous et à offrir les ressources et les interventions nécessaires permettant de contrer précocement les effets néfastes des conditions de vie défavorables (MSSS, 2008a ; Irwin, Siddiqi et Hertzman, 2007).

En septembre 2009 et en juin 2010, les membres du Forum sont parvenus aux mêmes conclusions dans leurs délibérations :

« Pour créer des milieux de vie favorables pour le développement des enfants, la société doit aussi mobiliser les différents acteurs de la communauté, dont les organismes communautaires, autour d'un objectif précis : repenser nos milieux de vie pour qu'ils soient favorables aux enfants, bref créer une communauté qui tienne compte des besoins, exigences et limites des tout-petits. »

(Compte rendu des délibérations du Forum des séances de septembre 2009 et de juin 2010).

Diverses initiatives de promotion et de prévention pour le sain développement des tout-petits

En matière de création de milieux sains et de mise en place de mesures favorisant la santé des mères, le développement des enfants et la vie familiale, le pays a un historique d'approches sur lesquelles prendre exemple, comme des mesures de soutien parental, de réduction des risques et de sécurité individuelle (ASPC, 2009b). De nombreuses initiatives ont porté des fruits : campagnes de sensibilisation telles que Dodo sur le dos (prévention du syndrome de la mort subite du nourrisson ou SMSN), établissement de lignes directrices guidant les pratiques, émission d'avis et de recommandations diverses, outils de promotion de saines habitudes de vie (le *Guide alimentaire canadien*, dont un volet est destiné aux enfants et jeunes, par exemple), obligation d'enrichir farines, pâtes et semoules de maïs en acide folique (ASPC, 2009a et 2009b ; Santé Canada, 2007).

Des stratégies pancanadiennes ont aussi été conçues pour favoriser une vision convergente des problèmes et des interventions efficaces. Ainsi, la Stratégie nationale d'immunisation vise une approche uniforme des pratiques de vaccination à travers le pays[86]. Adoptée en 2005 par

86. L'accès aux vaccins n'est toutefois pas le même partout en raison des divergences interprovinciales dans la mise en œuvre et le calendrier de vaccination, mais aussi des connaissances inégales de la population ou de lacunes dans la mise à jour des compétences des professionnels de la santé (SCP, 2011a ; INSPQ, 2009a ; Santé Canada, 2007).

les gouvernements fédéral, provinciaux[87] et territoriaux, la Stratégie pancanadienne intégrée en matière de modes de vie sains vise tout particulièrement les habitudes d'alimentation et d'activité physique, et leur influence sur le poids. Plus récemment s'y est ajouté, en 2010, un volet axé surtout sur les enfants afin d'agir plus efficacement sur la hausse de l'obésité juvénile (ASPC, 2010 ; ASPC, site Internet).

Par ailleurs, certaines provinces ont adopté la taxation sur la malbouffe et d'autres, une législation sur la sécurité des terrains de jeu dans les services de garde à l'enfance, ou encore ont rendu obligatoire l'emploi des sièges d'appoint pour enfants dans les automobiles (SCP, 2009b ; Santé Canada, 2007). Enfin, certaines ont récemment choisi de légiférer quant à la présence de fumée secondaire dans les véhicules privés ayant des enfants à bord (SCP, 2009b).

AU-DELÀ DES CAMPAGNES D'ÉDUCATION ET DE SENSIBILISATION, LA PRÉVENTION DEVRAIT ÉGALEMENT PASSER PAR DIVERSES OCCASIONS DE CONTACT ENTRE LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ, LES INTERVENANTS SOCIAUX ET LES INDIVIDUS.

Il ressort par ailleurs des consultations que la prévention ne passe pas uniquement par de grandes stratégies, telles que des campagnes d'éducation ou de sensibilisation, mais aussi, et souvent, par les occasions de contact entre les professionnels de la santé, les intervenants sociaux et les individus (comme une visite médicale de suivi de grossesse). De nombreuses pratiques préventives ciblant les femmes enceintes sont connues et certaines, soutenues par des stratégies gouvernementales pancanadiennes ou provinciales/territoriales : sensibilisation relativement à la consommation d'alcool ou de produits du tabac, utilisation (réglementée ou recommandée) de suppléments d'acide folique, dépistage divers, etc. (ASPC, 2005). Enfin, il est connu que le soutien des parents et de la famille est nécessaire pour favoriser l'adoption de saines habitudes de vie, de comportements de prévention des blessures et de sécurité pour les tout-petits (Santé Canada, 2007). Ces différents enjeux concernent certes le RSSS, mais aussi de plus en plus le milieu communautaire, qui possède une expertise liée à la prévention et au soutien des familles (ASPC, 2009b).

Quel est le contexte actuel au Québec ?

Au Québec, de grands efforts ont été faits en matière de promotion de la santé et de prévention pour assurer un sain développement du jeune enfant. Ainsi, on compte des initiatives gouvernementales ou interministérielles, des programmes structurés pilotés par des ministères ou organismes gouvernementaux (à l'échelle interministérielle parfois), qui font appel ou non au MSSS et à son réseau. Les politiques, programmes ou plans d'action du MSSS peuvent être destinés à l'ensemble ou à des sous-groupes particuliers de la clientèle des femmes enceintes ou des jeunes enfants et de leur famille, ou encore comporter des volets ciblant la clientèle en PPE. Enfin, il existe aussi diverses initiatives provenant d'acteurs du RSSS, tant au niveau régional que local. Différents acteurs sont donc interpellés, différentes stratégies, exploitées, différentes cibles, visées. Le tableau 1 illustre plusieurs types d'initiatives pilotées par les principaux groupes d'acteurs, du gouvernement aux intervenants et professionnels du RSSS.

87. À l'exception du Québec.

Tableau 1

DIVERSES INITIATIVES GOUVERNEMENTALES, INTERMINISTÉRIELLES ET DU SYSTÈME DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX QUÉBÉCOIS

Acteurs	Types d'initiatives	Exemples[a]
Gouvernement du Québec	Loi, réglementation, stratégie gouvernementale, etc.	> Loi sur le tabac (dont l'application est soutenue par une stratégie gouvernementale) > Implantation de CPE > Code de la publicité radiotélévisée destinée aux enfants
Ministères ou organismes gouvernementaux	Plan d'action gouvernemental (PAG) (interministériel), réglementation, programmes structurés, etc.	> PAG de promotion des saines habitudes de vie et de prévention des problèmes reliés au poids 2006-2012 : piloté par le MSSS, mais élaboré et mis en œuvre de façon interministérielle (ex. cadres de référence pour écoles, ressources pour CPE) > Programme Pour une maternité sans danger : piloté par la CSST, mais interpellant le RSSS > Article 54 de la LSP : sous l'égide du ministre de la Santé et des Services sociaux
MSSS	Politique, plan d'action, stratégie, etc.	> PNSP 2003-2012 : certaines actions interpellent cependant d'autres secteurs > Plan d'action de santé dentaire publique 2005-2012 > Politique de périnatalité 2008-2018 > Programme SIPPE > Protocole d'immunisation du Québec > PASM 2005-2010 et son volet consacré à la PPE
RSSS : ASSS, CSSS et autres établissements	Interventions de prévention, programmes structurés, PCP[b], initiatives locales de promotion-prévention, etc.	> Détermination de certaines PCP à implanter, de stratégies d'implantation et de soutien aux cliniciens > Interventions interdisciplinaires préventives (ex. interventions éducatives précoces) > Vaccination > Information, éducation et sensibilisation : actions de santé publique > Cliniques d'allaitement, du nouveau-né, etc. > SIPPE et OLO : mise en œuvre
Intervenants du RSSS	PCP	> Counselling > Dépistage et détection

a. Plusieurs des exemples sont abordés dans l'état de situation, qui peut être consulté pour de plus amples détails (CSBE, 2012c).

b. Les pratiques cliniques préventives (PCP) combinent une diversité d'interventions auprès d'un individu ou d'un groupe populationnel ciblé dans un but de promotion de la santé ou de prévention de problématiques ou de maladies. Elles sont généralement données en première ligne par un professionnel de la santé (médecin, infirmière ou autres) (Groulx, 2007).

RETOUR

Certaines initiatives sont propres au Québec. À titre d'exemple, le Code de la publicité radiotélévisée destinée aux enfants, qui règlemente en partie le contenu des publicités destinées aux enfants (notamment pour les produits alimentaires), est unique : aucune publicité visant directement les enfants de moins de 13 ans n'est autorisée depuis 1980. Ailleurs au pays, ce sont plutôt certains réseaux médiatiques qui ont mis de l'avant des politiques quant à la diffusion d'annonces destinées aux enfants, ou durant certains créneaux horaires (Santé Canada, 2007). Certaines mesures provinciales ne sont pas uniques, mais distinguent la province favorablement, comme le volet visant les enfants et les jeunes du Plan d'action en santé mentale (PASM) 2005-2010 (SCP, 2009b ; MSSS, 2005). Enfin, d'autres initiatives québécoises sont similaires à des initiatives canadiennes. Par exemple, le Plan d'action gouvernemental (PAG) de promotion des saines habitudes de vie et de prévention des problèmes reliés au poids 2006-2012, dont les objectifs sont sensiblement les mêmes que ceux de la Stratégie pancanadienne intégrée en matière de modes de vie sains, qui cible surtout les 0-25 ans (MSSS, 2006a). Le tableau 2 dresse un portrait succinct des programmes, politiques et plans d'action au Québec.

Tableau 2
POLITIQUES, PROGRAMMES ET PLANS D'ACTION DU RSSS CONSACRÉS À LA PROMOTION-PRÉVENTION

Politiques, programmes et plans d'action[c]	Brève description	Pour la clientèle en PPE en particulier
Programme national de santé publique (PNSP) 2003-2012	> Encadre les principales actions de santé publique, dont celles de promotion et de prévention à l'égard de l'ensemble de la population québécoise et de ses différents segments (dont la clientèle en PPE) > Englobe une diversité de stratégies et d'actions catégorisées en six domaines d'intervention (regroupements de besoins ou problématiques similaires)	> Promotion de l'utilisation optimale de mesures de fluoration favorisant la santé buccodentaire > Transfert de certaines connaissances sur les saines habitudes de vie et prévention de certaines problématiques chez les nouveau-nés par la diffusion du guide informatif *Mieux vivre avec notre enfant de la grossesse à deux ans* > Promotion de l'adoption de comportements sécuritaires (ex. utilisation de dispositifs de retenue pour enfants dans les automobiles) > Promotion de saines habitudes de vie (alimentation, activité physique, lutte anti-tabac) et stratégies diverses (éducation populationnelle, soutien, adoption de mesures permettant la création de milieux de vie sains) > Fixation des cibles de couverture vaccinale de base chez les enfants > Promotion de l'allaitement maternel par la certification « Amis des bébés » des établissements et des CSSS > Mise en place, en milieu scolaire, d'interventions ciblant enfants et parents et visant le développement des habiletés sociales des enfants et la prévention des troubles de comportement (entre autres le programme Fluppy) > Soutien de PCP pour femmes enceintes/mères : prise d'acide folique, détection et counselling (consommation d'alcool et tabagisme ; dépistage de certaines maladies infectieuses ; counselling sur l'allaitement maternel, dépistage et référence), dépression postnatale, violence conjugale[d] > Soutien de PCP pour tout-petits : programmes structurés universels, tels que le dépistage néonatal sanguin et urinaire, qui vise à dépister une panoplie de maladies ou anomalies > Mesures préventives pour enfants en contexte de vulnérabilité : soutien de santé et psychosocial (parents, prévention à domicile) ; blessures non intentionnelles (ex. chutes, brûlures et suffocations) ; référence aux SIPPE/CPE pour interventions éducatives précoces

c. Plusieurs des exemples sont abordés dans l'état de situation, qui peut être consulté pour de plus amples détails (CSBE, 2012c).

d. Ces dernières PCP sont aussi abordées dans le Plan d'action en santé et bien-être des femmes 2010-2013.

RETOUR

Politiques, programmes et plans d'action[c]	Brève description	Pour la clientèle en PPE en particulier
Plan d'action de santé dentaire publique 2005-2012 (ajout au PNSP)	> Encadre le déploiement de mesures préventives buccodentaires auprès d'enfants d'âge préscolaire et scolaire et de leurs parents	> Intervention précoce dès la naissance au moyen de l'éducation et du counselling auprès des parents (ex. en maternité ou en cliniques de vaccination) > Mesures éducatives en milieu de garde en petite enfance > Mesures éducatives en milieu scolaire, complétées par des mesures de dépistage et, au besoin, des mesures préventives supplémentaires aux enfants à grand risque de carie (ex. application topique de fluorure) > Dépistage de besoins évidents de traitement en milieu scolaire
Politique de périnatalité 2008-2018 et sa stratégie de mise en œuvre (2008)	> Vise à structurer et à offrir un continuum de services périnataux à l'ensemble des futures mères et des enfants jusqu'à 2 ans, tout en voyant à l'adaptation des services pour certains sous-groupes de cette clientèle > Détermine les services de promotion-prévention qui devraient être apportés à la clientèle en PPE	> Mise en place de cliniques d'allaitement en établissement de santé > Visite postnatale par le CSSS pour déceler des facteurs de risque et des besoins exprimés par les familles afin d'offrir les services nécessaires comme les SIPPE > Utilisation de certaines PCP au moment propice : information et éducation sur l'adoption de saines habitudes de vie (surtout les femmes enceintes), information aux parents sur la santé infantile (alimentation, santé buccodentaire) > Mise en œuvre de mesures de dépistage/détection et, si nécessaire, de références appropriées > Mise en place d'interventions pour prévenir la négligence et la maltraitance infantile (ex. syndrome du bébé secoué) > Déploiement du nouveau Programme de dépistage universel de la surdité chez les nouveau-nés dans tous les milieux de naissance
SIPPE (programme promu dans le PNSP)	> Vise le soutien des familles vivant en contexte de vulnérabilité	> Volet « Accompagnement des familles » : visites à domicile, intervention de groupe et accompagnement vers les ressources du milieu (soutien psychosocial, information supplémentaire liée à la promotion de la santé et à la prévention des blessures)

c. Plusieurs des exemples sont abordés dans l'état de situation, qui peut être consulté pour de plus amples détails (CSBE, 2012c).

Politiques, programmes et plans d'action	Brève description	Pour la clientèle en PPE en particulier
PASM 2005-2010 et son volet consacré à la PPE	> Encadre les mesures et actions à mettre en place quant au continuum de services concernant la santé mentale	> Renforcement des activités préventives incluses dans le PNSP en passant par des programmes comme SIPPE et Fluppy pour rejoindre les clientèles vulnérables > Mise en place de PCP auprès des femmes enceintes > Interventions éducatives précoces données en CPE pour les enfants plus défavorisés

c. Plusieurs des exemples sont abordés dans l'état de situation, qui peut être consulté pour de plus amples détails (CSBE, 2012c).

Une panoplie de stratégies de promotion et de prévention peuvent ainsi être utilisées en santé publique : élaboration de lois ou règlements ; conception de plans d'action gouvernementaux, politiques et programmes structurés ; mise en place de pratiques cliniques préventives (PCP) ; mesures d'information populationnelle, d'éducation et de sensibilisation ciblées. Enfin, si les cibles premières sont les femmes enceintes, les tout-petits et leur famille, la qualité des milieux de vie ou de travail (qui permettent l'adoption d'habitudes de vie ou de choix sains ou encore la prévention de situations risquées ou de méfaits, par exemple) est aussi du ressort des ministères, organismes, secteurs et milieux de vie.

Quels sont les besoins recensés ?

Comme le soulignent les membres du Forum en juin 2010 lors de leurs dernières délibérations au sujet de la périnatalité et de la petite enfance :

« Les campagnes de promotion et de prévention ainsi que l'accès aux soins et services de dépistage doivent être priorisés par le système de santé et de services sociaux. »

(Compte rendu des délibérations du Forum de la séance de juin 2010).

Au Québec, comme partout au Canada, nous pourrions faire mieux, révèlent certaines données sur la santé des tout-petits, en investissant davantage dans des stratégies de promotion et de prévention, notamment intersectorielles, car d'autres pays ont fait des progrès plus marqués à cet égard (ASPC, 2009b ; Santé Canada, 2007). Afin de mieux performer, certains ont prôné la création d'un institut de la prévention pour les enfants et les jeunes (Groupe de travail pour les jeunes, 1991). D'autres encore estiment qu'il est nécessaire de mieux réglementer la sécurité des produits conçus pour les enfants ou d'établir davantage de mesures incitatives (comme des crédits d'impôts) pour encourager l'adoption de modes de vie sains (Santé Canada, 2007).

Les données[88] présentées dans l'état de situation nous permettent de constater qu'il y a matière à progrès dans différents domaines afin de promouvoir la santé et le bien-être des mères et des tout-petits (CSBE, 2012c). Les problèmes de surpoids, de diabète et d'hypertension chez les femmes enceintes sont préoccupants ; les habitudes de vie peuvent être à la source d'un certain nombre de ces problèmes. Chez les tout-petits, on semble observer une hausse de la prévalence pour les infections respiratoires, les otites, l'asthme et les allergies, et leur environnement de vie pourrait y contribuer.

MALGRÉ LES EFFORTS DÉPLOYÉS, IL Y A MATIÈRE À PROGRÈS DANS DIFFÉRENTS DOMAINES AFIN DE PROMOUVOIR LA SANTÉ ET LE BIEN-ÊTRE DES MÈRES ET DES TOUT-PETITS.

Habitudes de vie des parents et des enfants

L'état de santé de la femme avant la grossesse a davantage d'impact sur l'issue de la grossesse que la presque totalité des soins offerts durant le suivi (Bernstein, 2002). C'est pourquoi plusieurs mesures sont préconisées pour favoriser la santé préconceptionnelle et celle des femmes enceintes, les habitudes de vie après la naissance et l'allaitement, en vue d'améliorer les issues de grossesse, la santé et le bien-être de la mère et de l'enfant, ainsi que le développement de l'enfant. Les pratiques préventives visant les habitudes de vie des parents, diffusées à grande échelle, ont porté des fruits dans bien des cas. Cependant, il y a encore place au progrès, comme le démontrent ces données :

- la **prise d'acide folique** durant le premier trimestre de grossesse est en hausse au pays, mais, selon les données de l'Institut de la statistique du Québec (ISQ), en 2006, seules 48,6 % des Québécoises en prenaient sur une base quotidienne et 35,5 %, sur une base occasionnelle. Trois mois avant la grossesse, ces proportions n'étaient respectivement que de 34,8 % et 13,3 %. Les Québécoises comptent parmi les moins nombreuses au pays à connaître les effets préventifs de l'acide folique et à en prendre pendant les trois premiers mois de la grossesse (ASPC, 2009a) ;
- le **tabagisme** est moins présent chez les femmes enceintes qu'auparavant, mais l'exposition à la fumée secondaire demeure préoccupante pour elles (soit quelque 40 % des futures mères québécoises) et pour les bébés (environ 20 % des nouvelles mères canadiennes reprennent leurs habitudes tabagiques après la naissance) ;
- le Québec compte encore l'une des plus grandes proportions de femmes enceintes au pays à consommer de l'**alcool**, soit plus de 20 %, quoique sur une base peu fréquente ;
- le taux d'initiation de l'**allaitement** par les mères québécoises est l'un des plus faibles au pays (80 % environ), de même que celui de l'allaitement exclusif pendant au moins six mois (moins de 20 %).

L'embonpoint et l'obésité chez la femme enceinte inquiètent de plus en plus, d'autant plus qu'ils peuvent engendrer d'autres problèmes de santé maternelle, comme le diabète ou l'hypertension. La prévalence augmente, tant durant la période préconceptionnelle que de la grossesse. Or, les femmes souffrant d'embonpoint ou d'obésité avant la grossesse sont plus à risque de prendre plus de poids que recommandé durant la grossesse. Outre les

88. Sauf indication contraire, la majorité des statistiques ressorties dans ce texte pour appuyer les constats et les besoins sont tirées de l'état de situation (CSBE, 2012c).

RETOUR

conséquences éventuelles sur la santé de la femme, les impacts se font aussi sentir sur la grossesse et l'accouchement, de même que sur l'enfant, étant donné que le poids maternel en période préconceptionnelle et la prise de poids en cours de grossesse constituent des facteurs de risque au surpoids durant la petite enfance, voire à l'adolescence (Guyer et autres, 2009). Il reste donc encore à faire pour mieux sensibiliser les femmes aux impacts potentiels du surpoids sur leur santé et celle de leurs enfants et les soutenir dans l'adoption de meilleures habitudes d'alimentation et d'activité physique.

Selon l'Association canadienne de santé publique (ACSP), la **prise d'acide folique** est une intervention dont l'efficacité a été démontrée pour améliorer la santé maternelle, fœtale et infantile. Si ses effets à titre préventif durant la grossesse sont maintenant connus de nombreuses femmes, trop peu connaissent son rôle avant la grossesse (ACSP, site Internet). Cette méconnaissance a un impact sur la prise effective d'acide folique au moment opportun. Bien que certains aliments soient obligatoirement enrichis d'acide folique depuis 1998 au Canada, on recommande que les femmes en âge de procréer prennent chaque jour des suppléments d'acide folique ou des multivitamines en contenant (SOGC, 2007 ; Santé Canada, 2002). Les recommandations cliniques quant à la dose minimale pour réduire les risques d'anomalies du tube neural chez le fœtus sont largement diffusées et il existe de nombreux documents d'information et guides de pratique. Bien que la prescription d'acide folique par des médecins généralistes en milieu hospitalier soit devenue une PCP fréquente, selon une étude récente, des gains peuvent encore être faits (Soto et autres, 2010). Au-delà de la promotion d'une saine alimentation, il y a lieu d'envisager des actions tant auprès des femmes (comme la sensibilisation) que des professionnels de la santé (comme les PCP), de même qu'une accessibilité accrue des suppléments (entre autres par les ordonnances collectives).

Les méfaits sur la santé de la **consommation de tabac, d'alcool et d'autres drogues** sont bien connus. L'exposition au tabagisme lors de la grossesse peut entraîner des issues défavorables sur l'enfant, comme un faible poids à la naissance. L'exposition de l'enfant à la fumée secondaire, quant à elle, peut causer des problèmes respiratoires. Or, des programmes antitabagiques multistratégiques ont fait la preuve de leur efficacité sur l'amélioration de la santé infantile (Guyer et autres, 2009). Outre une sensibilisation accrue aux conséquences néfastes sur l'enfant durant la grossesse et après, une intervention réputée efficace pour améliorer la santé maternelle, fœtale et infantile est de faciliter l'accès des femmes en âge de procréer ou enceintes à des programmes ou des centres d'abandon du tabagisme (ACSP, site Internet). Notons enfin qu'une étude récente en milieu hospitalier a montré que le counselling antitabac semble être une PCP fréquemment utilisée par les omnipraticiens auprès de leur clientèle enceinte (Soto et autres, 2010).

L'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) serait à la source de nombreux problèmes cognitifs, physiques et développementaux, rencontrés chez les enfants au pays, même si l'on ne possède que peu de données sur son incidence réelle et que sa reconnaissance médicale soit assez récente. Comme l'abstention de consommation d'alcool durant la grossesse prévient l'ETCAF, il importe de mieux informer les femmes enceintes des impacts potentiels de la consommation sur leur fœtus, d'une part par une sensibilisation populationnelle, d'autre part par une information plus personnalisée en milieu clinique[89].

89. Une directive clinique de consensus portant sur la consommation d'alcool durant la grossesse a été élaborée par la SOGC afin d'inciter les cliniciens à aborder la question durant les consultations préconceptionnelles et prénatales (INSPQ, 2011a).

Cependant, pour certaines, surtout celles ayant des problèmes de consommation couplés à des problèmes sociaux ou de santé, il faut prodiguer un soutien plus intensif et global, ce qui repose sur un travail en intersectorialité de longue haleine. Au Québec, il n'existe pas de programme structuré ou de plan d'action à l'égard de l'ETCAF, bien que certains plans d'action abordent la question de la consommation d'alcool chez les femmes enceintes (INSPQ, 2011a). Au-delà de certains documents sur la consommation d'alcool pendant la grossesse, les activités de prévention à grande échelle sont plutôt peu nombreuses (messages radiophoniques et distribution de matériel informatif), ce qui pourrait expliquer en partie le fait qu'une trop grande proportion de femmes enceintes consomment encore de l'alcool (Poole et ASPC, 2008 ; ASPC, 2006). Certaines communautés ont été plus proactives et ont lancé des activités de sensibilisation et de formation auprès de la population et de la clientèle cible (INSPQ, 2011a). Aux yeux de certains, recourir à un dépistage plus intense et à des consultations auprès de femmes enceintes consommatrices constitue une intervention efficace pour améliorer la santé maternelle et infantile (ACSP, site Internet). Au Québec, certains établissements ont ainsi implanté, parfois en intersectorialité, des services adaptés à cette clientèle (INSPQ, 2011a).

Les bienfaits de l'**allaitement maternel** sur la santé de l'enfant, et même de la mère, ne sont plus à démontrer. Ils sont liés à sa durée et à son exclusivité. Au Québec, les taux d'initiation et de maintien de l'allaitement maternel dans les premiers mois de vie demeurent cependant parmi les plus faibles au pays. Les données montrent qu'il y a encore place à une adaptation des stratégies, entre autres auprès de la clientèle vivant en contexte de vulnérabilité, pour favoriser une plus grande initiation de l'allaitement maternel et pour que davantage de bébés soient allaités exclusivement durant les six premiers mois. Des interventions efficaces sont connues, telles que des sessions éducatives individuelles ou en groupe avant et après l'accouchement et du soutien personnalisé (par des consultantes spécialisées, des infirmières ou des mères) (Palda et autres, 2003).

De nombreux établissements de santé souscrivent à la philosophie sous-tendant l'Initiative Amis des bébés (IAB). On nous a toutefois rapporté qu'encore aujourd'hui, un certain nombre de mères se voient offrir, au sortir de l'hôpital, des échantillons gratuits de lait maternisé. La récente évaluation de l'implantation de l'IAB dans les établissements de santé québécois montre aussi que cette distribution se fait encore, surtout auprès des femmes vivant en contexte de vulnérabilité (MSSS, 2011a ; MSSS, 2008a ; Palda et autres, 2003). Pourtant, cette pratique est connue pour son effet négatif sur l'initiation de l'allaitement, en particulier auprès des femmes ambivalentes à cet égard.

Initiative Amis des bébés

Adaptée de l'Initiative Hôpitaux amis des bébés, promue par l'OMS et l'UNICEF[90] et incluse à la fois dans le PNSP et la Politique de périnatalité, l'IAB incite les établissements et milieux de soins à encourager l'allaitement maternel. Les établissements de santé et de services sociaux qui implantent l'IAB s'engagent ainsi à promouvoir les pratiques favorables à l'allaitement et à offrir aux mères des services de qualité adaptés à leurs besoins. Plusieurs études en ont démontré les effets positifs sur la durée et l'exclusivité de l'allaitement maternel ainsi que sur la santé des bébés.

L'ensemble des établissements en CSSS et des RUIS est appelé à adopter l'IAB avec l'objectif d'accroître l'initiation, la durée et l'exclusivité de l'allaitement. La certification IAB demande de respecter des critères précis, tels que l'élaboration d'une politique interne sur l'allaitement, le soutien des compétences des intervenants pour sa mise en œuvre et l'information et le soutien donnés aux nouvelles mères sur l'allaitement. Afin d'appuyer les établissements désirant obtenir ou maintenir la certification, le MSSS offre depuis 2008 une formation sur l'allaitement maternel.

MÊME SI DE NOMBREUX ÉTABLISSEMENTS, DONT PLUSIEURS GRANDS CENTRES HOSPITALIERS ACCOUCHEURS, NE SONT PAS PRÊTS À RECEVOIR LA CERTIFICATION IAB, LES EFFORTS FOURNIS JUSQU'À PRÉSENT FONT DU QUÉBEC UN LEADER EN LA MATIÈRE.

Selon des données recueillies en 2007, l'implantation de l'IAB dans les établissements de santé québécois est sur la bonne voie (MSSS, 2011a). Au fil des ans, les critères de certification ont été revus et, par conséquent, les établissements certifiés n'en sont aujourd'hui pas tous au même degré d'implantation. Un grand nombre d'établissements, dont plusieurs grands centres hospitaliers (CH) accoucheurs, ne sont cependant pas prêts à recevoir la certification IAB, puisque certaines des conditions-clés ne sont pas satisfaites. Au cœur des problèmes observés, notons l'adoption d'une politique d'allaitement, la formation des intervenants, le counselling pré et postnatal (et, en CSSS, les services prénataux et postnataux offerts) ainsi que l'intégration de bonnes pratiques hospitalières à l'égard de l'allaitement. L'enjeu des ressources humaines et financières constitue une autre barrière non négligeable. L'intérêt pour la certification est cependant bien présent dans la majorité des établissements québécois. Les RUIS pourraient aider les CH (à tout le moins universitaires) à cheminer vers la certification afin qu'un plus grand nombre de nouveau-nés naissent dans des établissements certifiés IAB. Tout de même, les efforts fournis au Québec pour promouvoir l'IAB et soutenir son implantation dans les établissements font en sorte que la province est considérée comme le leader au pays à l'égard de l'IAB[91] (MSSS, 2011a ; ASPQ, 2010).

90. UNICEF est l'abréviation pour United Nations International Children's Emergency Fund.

91. Le Québec possède le plus grand nombre d'établissements de santé certifiés IAB au Canada. Au 1er novembre 2011, on comptait 6 CSSS, 3 maisons de naissance, 13 CLSC, 3 CH en CSSS, de même qu'un CH hors CSSS (MSSS, site Internet – 1). L'objectif prévu dans les *Lignes directrices* n'est toutefois pas atteint (20 CH et 40 CLSC certifiés en 2007) (Semenic, 2011).

RETOUR

Santé physique de l'enfant

Au fil des ans, de nombreuses interventions, médicales ou de santé publique, ont permis d'améliorer la santé physique des tout-petits. Cependant, l'incidence de nombreuses maladies diminuerait encore davantage si l'on augmentait les interventions destinées à la clientèle en PPE.

Le taux de couverture vaccinale au pays n'est pas encore optimal, en particulier chez les Autochtones (Campagne 2000, 2010 ; SCP, 2009b). Au Québec, l'accès à la **vaccination** est bonne – c'est d'ailleurs l'un des seuls services à être offerts dans l'ensemble des CLSC (CSSS), où plus de la moitié des enfants reçoivent les vaccins (SCP, 2009b ; INSPQ, 2009a ; Groupe d'experts en organisation clinique jeunesse, 2001). Cependant, la couverture vaccinale, de 83 % à 15 mois, et un peu moins à 2 ans, ainsi que le respect du moment prescrit pour vacciner, pourrait s'améliorer. Malgré une tendance notable à l'amélioration, près de la moitié des enfants ne reçoivent pas tous les vaccins prescrits dans le mois suivant l'âge recommandé. De plus, la couverture vaccinale complète assurant l'immunité collective, fixée à 95 % dans le PNSP, n'est pas atteinte (INSPQ, 2011b). Au fil des ans, certains professionnels de la santé et parents ont perdu confiance dans l'efficacité et la sécurité des vaccins ou sous-estiment l'importance de respecter le calendrier vaccinal. La vaccination demeure pourtant l'une des mesures de santé publique ayant montré le plus d'effets positifs sur la santé infantile, tout en étant économique et en engendrant peu de risques d'effets secondaires (par rapport aux risques de contracter la maladie). On constate d'ailleurs que, là où les taux de vaccination pour certaines maladies sont en recul, en deçà du niveau nécessaire pour l'immunité collective, l'incidence de ces maladies est en hausse (FCRSS, 2006). Une plus grande sensibilisation et information (de masse et individuelle pour certains groupes cibles) s'impose donc, tant auprès des parents que des professionnels de la santé. Un plan de promotion de la vaccination incluant diverses stratégies pour améliorer la demande, l'accès et l'offre des services de vaccination a été élaboré récemment (INSPQ, 2009b). Ainsi, d'ici 2012, tous les CSSS devront faire un rappel pour les vaccins prévus à l'âge de 2 mois et ajouter des plages horaires afin de respecter le calendrier vaccinal (INSPQ, 2011b).

La **détection de maladies ou d'anomalies en prénatal ou en postnatal** est une PCP fort utilisée tant auprès des femmes enceintes que des nouveau-nés. L'utilisation de tests pour dépister certaines maladies infectieuses chez les femmes enceintes est, par exemple, une pratique courante. Des programmes de dépistage existent aussi, comme le dépistage néonatal sanguin et urinaire. Le programme québécois de dépistage prénatal de la trisomie 21 s'implante progressivement et un projet de démonstration pour le dépistage néonatal de l'anémie falciforme est en préparation. Il s'agit d'un domaine d'intervention qui doit demeurer en constant développement.

Tout comme l'obésité adolescente et adulte inquiète par sa prévalence croissante, l'**obésité infantile et juvénile** préoccupe elle aussi. Rappelons que plus du quart des Québécois de 2-5 ans sont en surpoids – plus que dans l'ensemble du Canada (un peu plus de 20 %) – et ce nombre semble croître. Bien que les habitudes alimentaires des enfants québécois soient plutôt bonnes à certains égards, il demeure que les portions quotidiennes ingérées pour

certains groupes alimentaires ne correspondent pas aux recommandations. Par ailleurs, même si nous avons peu d'information en fait d'activité physique chez les enfants de 0-4 ans, seul environ le tiers des enfants de 4-11 ans semble actif.

PEU D'INTERVENTIONS PRÉVENTIVES VISANT À CONTRER LE SURPOIDS CHEZ LES ENFANTS D'ÂGE PRÉSCOLAIRE ONT ÉTÉ MISES EN ŒUVRE ET ÉVALUÉES.

Il est démontré que les enfants d'âge préscolaire en surpoids présentent des risques bien plus élevés d'en souffrir aussi à l'adolescence, puis à l'âge adulte. Outre les conséquences sociales et psychologiques (discrimination, faible estime de soi, etc.), cela engendre aussi des risques de problèmes de santé physique (diabète, hypertension, problèmes de sommeil, etc.). Des projections à plus long terme estiment que l'obésité chez les enfants réduira l'espérance de vie de deux à cinq ans (Guyer et autres, 2009). Le Québec et le Canada recourent à un certain nombre de stratégies et d'outils pour promouvoir les saines habitudes de vie, mais peu d'interventions préventives visant les enfants d'âge préscolaire ont été mises en œuvre et évaluées. Les quelques données disponibles suggèrent qu'il faut recourir à des interventions multistratégiques, qui visent non seulement les comportements individuels, mais aussi les milieux de vie. C'est ainsi qu'au fil des ans, certains ont proposé plusieurs interventions : une stratégie pancanadienne de lutte contre l'obésité infantile accompagnée d'un plan d'action, un centre d'excellence spécialisé, une réglementation de l'offre et de l'étiquetage des produits alimentaires ainsi que de leur publicité, des campagnes de sensibilisation ou une meilleure promotion des outils actuels, comme le *Guide alimentaire canadien* et le *Guide d'activité physique canadien pour les enfants et les jeunes*, et une réglementation sur la teneur en gras trans des produits alimentaires (Santé Canada, 2007 ; Comité permanent de la santé, 2007).

Les **blessures non intentionnelles** constituent une cause élevée de morbidité, d'hospitalisation et de décès chez les jeunes enfants. Une stratégie nationale de prévention des blessures non intentionnelles, comme le prône l'OMS, permettrait certainement que les taux de blessures graves évitables au Canada s'approchent de ceux de la Suède ou de la Grande-Bretagne, qui ont investi massivement dans de telles stratégies. Cela éviterait aussi des coûts directs et indirects considérables (SCP, 2009b ; Santé Canada, 2007). La Suède, par exemple, a eu recours à une action multisectorielle combinant des stratégies juridiques, d'éducation et de surveillance pour ce faire (ASPC, 2009b). Une stratégie pancanadienne de prévention des blessures non intentionnelles demande cependant de tenir compte du partage des compétences entre le fédéral (responsable des normes de sécurité, par exemple) et le provincial (responsable des interventions éducatives et de santé, par exemple) (ASPC, 2009b). Outre les interventions sur l'environnement physique, d'autres (édictées par des lois ou des règlements, par exemple) ciblant la sécurité routière ou le domicile ont porté des fruits quant à l'adoption de comportements sécuritaires (Guyer et autres, 2009). Des mesures d'information et de sensibilisation individuelle, populationnelle ou communautaire sont aussi réputées efficaces. Au Québec, les mesures préventives à l'égard des blessures accidentelles sont de divers ordres. Ainsi, le Code de la sécurité routière du Québec régit l'utilisation des sièges d'auto pour enfants et certaines initiatives locales sont prises par le secteur de la santé, mais aussi par les municipalités (SAAQ, site Internet). Le PNSP prévoit, quant à lui, des actions de prévention pour nourrissons, tout-petits et parents, en particulier ceux vivant en contexte de vulnérabilité (MSSS, 2004b).

RETOUR

Un rapport national récent rappelait l'importance de l'accès universel à des **services dentaires** (Santé Canada, 2007). Ces interventions, dès le plus jeune âge, sont importantes, tant pour acquérir de saines habitudes d'hygiène que pour prévenir la carie dentaire (Généreux, 2009). Or, les données montrent que de nombreux petits enfants québécois n'ont pas acquis les techniques de brossage et de prévention recommandées (avec du fluorure) et ont déjà des caries à leur entrée à l'école. La santé buccodentaire demeure donc encore un réel défi : le taux de caries dentaires est encore assez élevé par rapport à celui d'autres provinces et pays industrialisés, surtout chez les enfants vivant en situation de vulnérabilité (MSSS, 2006b). Notons que les services dentaires ne bénéficient d'aucun transfert de fonds fédéraux et sont donc pris en charge entièrement par la province (Msefer-Laroussi, 2010). Pour les petits d'âge préscolaire, le volet préventif du Plan d'action de santé dentaire publique 2005-2012 vise les parents afin qu'ils adoptent de saines habitudes d'hygiène dentaire, puis les transmettent à leurs enfants. Dans certains CSSS, les hygiénistes dentaires proposent, à l'occasion de cliniques de vaccination, des activités d'éducation ou de counselling aux parents et se déplacent parfois en maternelle 4 ans (Généreux, 2009). La plupart des énergies sont cependant consacrées aux enfants de maternelle et des premières années du primaire. Les impacts d'une prévention déficiente se répercutent sur les dépenses du programme curatif public. C'est pourquoi certains jugent nécessaire de revoir la couverture préventive publique afin d'élargir l'accès aux soins dentaires préventifs et de mieux intégrer les enfants d'âge préscolaire. La révision des rôles des différents professionnels et l'implantation d'interventions préventives ou éducatives dans les milieux de vie des enfants en collaboration intersectorielle sont au nombre des initiatives possibles (Levy, 2009).

L'ACCÈS LIMITÉ AUX RESSOURCES ET SERVICES DE PREMIÈRE LIGNE COMPLIQUE LE SUIVI RÉGULIER ET DONC LA DÉTECTION DES RETARDS DÉVELOPPEMENTAUX ET L'INTERVENTION PRÉCOCE.

Nombre de jeunes enfants verront leur développement compromis, à un moment ou un autre, et certains souffriront même de **retards de développement** d'ampleur variable. Il est toutefois recommandé d'agir rapidement pour prévenir les conséquences à long terme et éviter l'apparition de retards subséquents dans d'autres sphères de développement. Pour ce faire, il faut être en mesure de détecter précocement ces retards, ce qui peut s'avérer complexe, puisque les symptômes peuvent être subtils au départ (NSC, site Internet – 1). À l'heure actuelle, il n'y a pas de consensus sur la pertinence d'un dépistage populationnel. Par contre, des outils permettent une surveillance plus systématique du développement et une évaluation des sphères de développement, si l'on soupçonne un retard. Des questionnaires pour les parents en préparation aux consultations de suivi de santé avec leur enfant peuvent aussi être utilisés (INSPQ, 2010c ; SCP, 2009 ; USPSTF, 2006 ; Feightner, 1994a). Pour sa part, l'Ontario a adopté le relevé postnatal de Rourke comme outil de surveillance du développement des enfants. Il encourage aussi le dépistage systématique et recommande un outil créé à cet effet. Il a aussi adopté un Programme de services de rééducation de la parole et du langage pour les enfants d'âge préscolaire, accessible sans référence médicale (MSEJ, site Internet – 1). Au Québec, l'ABCdaire, un aide-mémoire clinique, a été conçu pour soutenir le suivi systématique des enfants. Néanmoins, comme le font ressortir nos consultations, l'accès limité aux ressources et services de première ligne complique le suivi régulier et donc la détection des retards développementaux et l'intervention précoce. Les services de stimulation infantile sont eux aussi difficiles d'accès. Or, l'instauration d'un programme national à cet égard, devant être déployé en intersectorialité, avait déjà fait l'objet d'une proposition (Groupe de travail pour les jeunes, 1991).

En septembre 2009, les membres du Forum se sont exprimés sur l'importance du dépistage précoce de problèmes, comme les retards de développement chez l'enfant :

« Le dépistage et le traitement précoce sont essentiels pour assurer le bien-être des enfants et éviter que la situation se dégrade. Les interventions tardives sont moins efficaces et diminuent la qualité de vie de l'enfant et de sa famille à court, à moyen et à long terme, tout en augmentant les coûts pour le système à long terme. »

(CSBE, 2012d, p. 28).

En 2007, un rapport rappelait l'importance, pour l'intégrité physique des enfants, de l'accès universel à des **services d'optométrie** (Santé Canada, 2007). On y relevait aussi l'absence de lignes directrices nationales concernant le suivi régulier et le développement des « cinq sens ». Au Québec, la RAMQ couvre certains services d'optométrie (préventifs ou curatifs) pour les enfants de moins de 18 ans, mais il n'existe pas de services de dépistage d'incapacités visuelles chez les tout-petits. Selon la SCP, 5 à 10 % des enfants souffriront, dès l'âge préscolaire, de problèmes de vision qui, s'ils ne sont pas détectés et traités, auront des conséquences non seulement sur leur santé oculaire, mais aussi sur leur adaptation scolaire ou sociale (SCP, 2009a). Différentes instances recommandent donc l'évaluation régulière de la vision (parfois dès la naissance) ou le dépistage visuel pour tous les enfants vers 3, 4 ou 5 ans, entre autres à l'occasion du suivi régulier de santé (USPSTF, 2011 ; NSC, site Internet – 3 ; Feightner, 1994b). La Colombie-Britannique a établi un programme de dépistage visuel auprès des enfants de maternelle et un projet-pilote de dépistage auprès des enfants d'âge préscolaire est en cours (B.C. Health Ministry, site Internet).

La **déficience auditive** est un problème congénital assez courant chez les nouveau-nés (SCP, 2011b). Sans détection d'une déficience auditive, celle-ci peut n'être diagnostiquée qu'au moment où l'enfant présentera un retard de langage, ou encore à l'entrée scolaire, ce qui peut causer des déficiences irréversibles à l'égard des habiletés psychosociales ou socioaffectives. De nombreux pays industrialisés pratiquent maintenant le dépistage universel. Au Canada, l'Ontario et la Colombie-Britannique offrent déjà des programmes de dépistage universel et le Québec a récemment lancé son programme de dépistage universel de la surdité chez les nouveau-nés.

Santé mentale des parents et des enfants

S'ils ne sont pas dépistés et traités adéquatement, les problèmes de santé mentale entraînent d'importants coûts individuels et sociétaux. Certains problèmes surviennent tôt dans la vie d'un enfant qui, sans intervention appropriée, verra ces problèmes s'aggraver et persister sous forme de troubles graves de comportement et d'adaptation scolaire. Outre les conséquences sur la santé mentale de l'enfant, ses relations sociales et professionnelles pourront aussi en souffrir. Par ailleurs, un certain nombre de problèmes comportementaux chez les enfants sont associés à des facteurs tels que la dépression maternelle ou une relation d'attachement insécurisant avec les parents (Guyer et autres, 2009 ; INSPQ, 2008). Certaines données laissent à penser que plusieurs enfants, jusqu'à 15 % peut-être, souffriraient d'anxiété et de troubles émotifs. Environ 6 % des enfants de 2-5 ans auraient un trouble déficitaire de l'attention avec (ou sans) hyperactivité (TDAH). Par ailleurs, on estime que 10 % des nouveaux parents

RETOUR

canadiens – ayant donc de jeunes enfants – souffrent de dépression postpartum. Le cas des femmes migrantes, entre autres, est préoccupant, car elles sont davantage exposées à certains facteurs de risque (Miszkurka, Goulet et Zunzunegui, 2010; Commission de la santé mentale du Canada, 2010; Ahmed et autres, 2008).

Divers rapports nationaux ont mis en relief l'importance de la prévention en matière de santé mentale (Santé Canada, 2007; Comité sénatorial des affaires sociales, des sciences et de la technologie, 2006). En 2004, le document *Un Québec digne de ses enfants* avançait entre autres comme mesure d'implanter, auprès des enfants, des activités de prévention et de détection précoce des problèmes de santé mentale (gouvernement du Québec, 2004). La même année, dans son rapport, le Comité d'experts sur l'organisation des soins en santé mentale (2004) faisait ressortir les grands principes devant être à la base des services de santé mentale, dont une intervention plus rapide et efficace en vue de prévenir l'aggravation des problèmes à court et à long terme. Le comité retenait parmi ses priorités la mise en œuvre d'une politique en santé mentale jeunesse et l'ajout de personnel en CSSS, pour assurer une équipe de base interdisciplinaire en santé mentale jeunesse. La mise en œuvre du PASM a suivi le rapport de ce comité d'experts et comprend un volet pour les enfants et les jeunes[92].

Les consultations menées par le Commissaire ont permis d'actualiser certains constats. Il en ressort que la prévention en santé mentale est encore peu développée. On a notamment relevé l'absence d'activités de dépistage de situations pouvant être problématiques, résultant par exemple de problèmes présents chez les parents et ayant de possibles répercussions sur le développement des enfants. À cet égard, l'importance de liens entre les services de santé mentale adulte et pédiatrique a été signalée. Actuellement, cet arrimage est quasi absent, constat que soulignait déjà le rapport Lebon en 1998 et qui vaut aussi à l'échelle canadienne (Kutcher, Hampton et Wilson, 2010; Comité d'experts en organisation clinique jeunesse, 1998).

L'ABSENCE D'ACTIVITÉS DE DÉPISTAGE DE SITUATIONS POUVANT ÊTRE PROBLÉMATIQUES, RÉSULTANT PAR EXEMPLE DE PROBLÈMES PRÉSENTS CHEZ LES PARENTS, PEUVENT AVOIR DES RÉPERCUSSIONS SUR LE DÉVELOPPEMENT DES ENFANTS.

Diverses interventions auprès des parents existent, par exemple pour les soutenir dans l'établissement d'une relation saine avec leur enfant, ou encore de stratégies pour mieux réagir à leurs comportements. D'autres ciblent uniquement les enfants (en contexte préscolaire, par exemple) et d'autres encore, la dyade parents-enfants. Les résultats divergent selon l'intervention, mais l'intensité des interventions joue un rôle de premier plan dans la plupart des cas (Guyer et autres, 2009). Notons enfin qu'en contexte autochtone, la santé mentale est certainement un domaine qui se prête bien à la mise en œuvre d'une approche globale de prévention, plutôt que curative, selon le rapport Kirby (Comité sénatorial des affaires sociales, des sciences et de la technologie, 2006).

92. Certaines provinces, cependant, ont adopté une politique de santé mentale visant exclusivement la clientèle jeunesse (Kutcher, Hampton et Wilson, 2010).

LE SUIVI DE GROSSESSE ET DE SANTÉ DE L'ENFANT ET DE LA MÈRE EST UN MOMENT TOUT DÉSIGNÉ POUR DÉTECTER DES SITUATIONS COMME LA DÉPRESSION MATERNELLE.

Puisque la **dépression maternelle** compromet la relation entre la mère et son enfant et constitue ainsi un facteur de risque pour le développement socioaffectif, comportemental et cognitif de l'enfant, il est important de se pencher sur cette question (Guyer et autres, 2009; INSPQ, 2008; SCP, 2004). Bien que la période de relevailles puisse être particulièrement propice à l'apparition de problèmes de santé mentale, pour la mère, mais aussi pour le père, ces problèmes peuvent être déjà présents en période prénatale (SCP, 2004). Par ailleurs, les femmes à risque de dépression avant l'accouchement le sont davantage en postpartum et celles souffrant de dépression postpartum sont plus à risque de souffrir de dépression par la suite. Le suivi de grossesse est donc un moment tout désigné pour détecter des situations problématiques vécues par la mère. Il en est de même du suivi de santé après la grossesse, tant de l'enfant que de la mère. Sans suivi adéquat, les occasions de déceler ces problèmes peuvent manquer. Le PNSP remarque l'importance de promouvoir et soutenir le dépistage de la dépression chez les femmes en période périnatale, mais les avis sur la création d'un programme de dépistage systématique de la dépression maternelle sont partagés (MSSS, 2008a et 2004b). Il faut toutefois que les intervenants cliniques de première ligne aient la formation et les outils nécessaires pour détecter ces troubles et orienter vers les services de suivi et de soutien appropriés (NSC, site Internet – 2; St-André, Reebye et Wittenberg, 2010; INSPQ, 2008). Il existe des outils d'évaluation du risque qu'ont les femmes de développer des problèmes de santé mentale en périnatalité et l'INSPQ a reçu le mandat de réviser les données probantes sur le sujet.

Prévention psychosociale, négligence et maltraitance

En 1991, le rapport *Un Québec fou de ses enfants* se penchait sur la nécessité de revoir la prévention psychosociale pour les enfants en vue de réduire l'incidence des enfants aux prises avec des problématiques sociales et comportementales marquées, d'en éviter l'aggravation et d'éventuelles interventions de la Direction de la protection de la jeunesse (Groupe de travail pour les jeunes, 1991). Le document *Dessine-moi un avenir* abordait le nécessaire redéploiement des ressources vers la prévention et la promotion de la santé en première ligne afin d'intervenir en amont des problèmes psychosociaux et ainsi d'offrir des services préventifs complets, dans une perspective intersectorielle et en lien avec les communautés (Comité de soutien clinique aux CLSC, 1998). Cette nécessité d'intervenir en amont, avant d'en arriver à la protection, se faisait jour aussi dans le rapport du Groupe d'experts en organisation clinique en matière jeunesse (1998). Enfin, le Protecteur du citoyen relevait encore récemment d'autres lacunes quant à l'offre de services de protection selon les orientations du MSSS. Ainsi, des outils de détection des risques manquent et l'accès à divers services en établissement, nécessaires pour faire face aux situations de négligence, n'est pas au rendez-vous (Protecteur du citoyen, 2010).

Les consultations effectuées par le Commissaire montrent que la préoccupation quant au renforcement de la prévention psychosociale demeure. On se questionne aussi sur l'intensité des programmes de prévention psychosociale établis, puisqu'il semble y avoir une hausse des signalements à la Direction de la protection de la jeunesse. Les personnes consultées

RETOUR

souhaitent que des services de première ligne soient modulés en fonction des besoins de la clientèle à risque de négligence ou de maltraitance. On sait cependant que les clientèles issues de milieux défavorisés ont moins tendance à fréquenter ces établissements.

Les membres du Forum se sont exprimés à propos du sujet de la prévention psychosociale dans leurs discussions sur le thème relatif au milieu de vie lors de la séance de septembre 2009 :

« [...] l'une des conditions qui favorise le développement optimal de l'enfant consiste à avoir un milieu de vie sain, ce qui n'est pas le cas actuellement de toutes les familles. [...] Des moyens doivent être mis en place pour éviter qu'un milieu de vie se dégrade au point que l'enfant en soit retiré. Il faut donc prévenir les situations d'abus envers les enfants plutôt que d'attendre le signalement en vertu de la Loi sur la protection de la jeunesse. »

(Compte rendu des délibérations du Forum de la séance de septembre 2009).

LA NÉCESSITÉ DE DÉTECTER LES JEUNES ENFANTS ET LES FAMILLES À RISQUE DE NÉGLIGENCE ET DE MALTRAITANCE, ET DE LEUR OFFRIR RAPIDEMENT UNE INTERVENTION PSYCHOSOCIALE PRÉVENTIVE APPROPRIÉE, N'EST PLUS À DÉMONTRER.

La nécessité de détecter les jeunes enfants et les familles à risque de négligence et de maltraitance, et de leur offrir rapidement une intervention psychosociale préventive appropriée, n'est donc plus à démontrer. Des grilles d'évaluation des risques, des outils de détection et des outils d'évaluation des besoins ont été créés et des lignes directrices existent. Certains États et provinces ont choisi de mettre en œuvre une procédure de dépistage des risques psychosociaux dès la naissance, parfois même en prénatal[93]. Lors de l'implantation expérimentale d'un questionnaire d'évaluation psychosociale auprès des mères fréquentant les cliniques d'obstétrique et de grossesse à risque élevé dans un milieu hospitalier, on a noté qu'un cinquième des femmes présentaient suffisamment de difficultés ou de facteurs de risque (maternels, familiaux, de violence ou de toxicomanie) pour donner lieu à une intervention psychosociale (Reeves et autres, [Document non publié]). Soulignons par ailleurs que l'évaluation des risques psychosociaux des familles doit tenir compte de l'historique migratoire, paramètre souvent absent des grilles d'évaluation habituelles (Battaglini et Gravel, 2000).

Parmi les facteurs psychosociaux à évaluer, on compte la **violence conjugale**, qui bien souvent côtoie d'autres facteurs de risque (toxicomanie, pauvreté, etc.). Au Canada, la prévalence est mal établie, mais elle serait assez élevée. Le gouvernement du Québec a établi un Plan d'action gouvernemental 2004-2009 en matière de violence conjugale et, bien que le Québec semble présenter l'un des plus faibles taux de femmes enceintes violentées au pays, la situation demeure préoccupante, surtout pour un certain nombre de femmes vivant en contexte de vulnérabilité. Outre l'impact de la violence conjugale sur l'intégrité physique et psychologique des femmes, des effets directs ou indirects peuvent aussi être décelés sur l'issue de grossesse ou sur l'enfant lui-même, ce qui l'expose au risque d'être victime de violence (physique, psychologique ou autre), soit par la mère elle-même ou, plus souvent, par le conjoint violent. Cela peut aussi affecter la qualité de la relation entre la mère (ou le père) et l'enfant, de même que la santé mentale de ce dernier (Hornor, 2005).

93. C'est le cas de la France, qui a inclus une évaluation de la situation psychosociale dans le suivi de grossesse, évaluation obligatoire durant le quatrième mois. Pour plus de détails, voir la recommandation sur la première ligne de services.

RETOUR

Par ailleurs, la grossesse est connue pour être une période transitoire où le risque que s'installe ou s'accentue la violence conjugale est plus fort, mais celle-ci peut parfois cesser à cette étape. C'est ainsi qu'un document du Collège des médecins de famille du Canada (CMFC) met en lumière l'importance de soumettre systématiquement les femmes enceintes au dépistage de violence conjugale, lors des examens de suivi, au moyen de questions ou d'un outil de dépistage validé (CMFC, 2000). La détection en milieu clinique implique cependant que les intervenants aient les connaissances pour ce faire, sachent réagir adéquatement et disposent des outils nécessaires. Des directives cliniques existent à cet égard. Une déclaration de consensus en matière de violence conjugale a d'ailleurs été émise par la SOGC (2005). D'autres instances internationales recommandent un simple questionnement de la part du praticien (NICE, 2008a et 2008b). Des outils de détection existent – certains plutôt d'emploi simple en milieu clinique –, qui ciblent tantôt uniquement la violence conjugale, tantôt un ensemble de risques psychosociaux. Un document récent de l'INSPQ porte sur les stratégies réputées efficaces pour intervenir précocement en matière de violence conjugale (environnement organisationnel, outils, activités de formation et de sensibilisation) et comprend un répertoire d'outils (INSPQ, 2010d et 2010e).

LES ENFANTS DE 0-4 ANS CONSTITUERAIENT UN GROUPE D'ÂGE PARTICULIÈREMENT À RISQUE DE MALTRAITANCE.

Malgré le travail effectué au fil des ans pour protéger les enfants au Québec, certaines données demeurent troublantes. Ainsi, le quart des enfants de moins de 6 ans signalés à la Direction de la protection de la jeunesse sont pris en charge, dont un certain nombre pour cause de négligence. De plus, les blessures intentionnelles liées à la maltraitance seraient la deuxième cause de décès chez les enfants de 0-4 ans au Québec. Ce groupe d'âge serait le deuxième plus à risque de maltraitance. La prévention passe notamment par l'information au grand public (plusieurs sites Internet existent, dont certains créés par des centres hospitaliers pour enfants, comme le CHU Sainte-Justine) et par la détection de risques psychosociaux. Le Programme périnatal de prévention du syndrome du bébé secoué (PPPSBS) offre un exemple intéressant de programme de prévention de la maltraitance. Il s'agit d'un transfert d'information destiné à l'ensemble des nouveaux parents, mais qui peut être adapté (ou intensifié) pour des clientèles plus à risque ou vivant en contexte de vulnérabilité.

Un programme de prévention envers l'une des formes de maltraitance infantile les plus violentes

Le secouement est un moyen de discipline utilisé par un certain nombre de parents non conscients des conséquences potentielles sur leur bébé. Les répercussions de ce geste violent peuvent être graves, depuis des séquelles neurologiques variées jusqu'au décès (environ le cinquième des cas). Il s'agit de la forme de maltraitance associée au taux le plus élevé de décès chez les moins de 1 an. L'éventail des conséquences a été regroupé sous le terme de syndrome du bébé secoué (SBS). Ce syndrome est difficile à diagnostiquer, parce que plusieurs symptômes sont non spécifiques, et son incidence est par conséquent fort probablement sous-estimée. Plusieurs estiment néanmoins qu'il est nécessaire d'agir pour prévenir le geste à la source. Les premiers programmes de prévention universels auprès des nouveaux parents, basés sur le transfert d'information, ont vu le jour aux États-Unis. Les résultats ont incité à créer, au tournant des années 2000, au CHU Sainte-Justine, un programme de prévention en milieu hospitalier ainsi qu'un outil de prévention primaire. Le PPPSBS comprend un volet initial de formation des intervenants en santé et se déploie auprès des parents par une intervention éducative comprenant des fiches d'information. Cette intervention, qui a lieu en postpartum en milieu de naissance, est donnée par des infirmières (ou des sages-femmes en maison de naissance). Le PPPSBS se distingue d'autres programmes préventifs éducatifs du fait qu'il sert aussi à expliquer aux parents les émotions créées par l'élément déclencheur du secouement (les pleurs incontrôlables d'un nourrisson), surtout celle de la colère. Il incite les parents à penser à des stratégies permettant de faire face à leurs émotions et aux pleurs de leur bébé. Comme deux recherches évaluatives ont démontré l'impact positif du PPPSBS, il est en implantation progressive, avec l'aval du MSSS, dans les milieux hospitaliers avec maternité et les maisons de naissance.

Par ailleurs, un outil éducatif a été créé pour aider les intervenants à bien expliquer la gradation des sentiments engendrés par les pleurs d'un bébé. Le *Thermomètre de la colère* est en implantation exploratoire dans certains CSSS, où on y a recours auprès de tous les parents du territoire n'ayant pas bénéficié de l'intervention préventive en milieu de naissance, ou encore à titre de rappel éducatif auprès de ceux en ayant bénéficié. Cette intervention se fait généralement lors de la visite postnatale effectuée par le CLSC dans les heures suivant la sortie de l'hôpital ou de la maison de naissance. Une intervention plus intensive, voire individualisée, se fait aussi auprès de parents bénéficiant des SIPPE. Une troisième phase du PPPSBS est en expérimentation auprès de clientèles plus ciblées (Fortin, Frappier et Déziel, 2011 ; Goulet et autres, 2009 ; Fortin et Fortin, 2007).

Quelles sont les options envisageables ?

Le bilan des actions en promotion-prévention implantées au fil des ans est assurément positif si l'on compare la santé des mères et des enfants d'aujourd'hui avec celle observée il y a quelques décennies. Différentes stratégies ont été utilisées, divers publics ont été ciblés, mais la nécessité de réinvestir en promotion et en prévention pour la clientèle en PPE se fait toujours sentir, comme l'ont relevé de nombreux rapports provinciaux au fil des ans. Malgré l'élaboration de plusieurs politiques, plans d'action et programmes structurés, les efforts

demeurent fragmentés au Québec, comme au Canada. Certains programmes doivent être poursuivis ou renforcés et d'autres présentent des lacunes, mais il existe d'autres avenues qui demeurent à exploiter.

Ce qu'il est nécessaire de poursuivre ou de renforcer

La **lutte contre la pauvreté**, amorcée par le gouvernement provincial il y a quelques années déjà, doit se poursuivre. Étant donné l'influence marquée du SSE sur les conditions de vie, la persistance des ISS et l'impact non négligeable du contexte de vie sur le développement de l'enfant, le RSSS ne peut se tenir à l'écart. Le leadership du MSSS à cet égard doit être maintenu, car il est en effet reconnu, à l'échelle internationale, que le leadership du secteur de la santé est un levier essentiel à la réussite d'une telle entreprise. Le MSSS doit donc poursuivre son travail de soutien à la création et à la mise en œuvre d'efforts interministériels et gouvernementaux visant les grands déterminants sociaux de la santé[94]. Pour une action efficace sur les ISS, les stratégies choisies doivent se refléter concrètement dans les milieux de vie. Ainsi, la nécessaire action intersectorielle doit se concrétiser localement et, pour ce faire, elle a besoin d'un soutien adéquat à l'échelle régionale et nationale (Ginot et De Koninck, 2010). Les communautés et les autorités locales de santé doivent elles aussi recevoir un soutien pour renforcer leurs capacités d'action, mais aussi établir un réseau et une collaboration intersectorielle, de même que pour mobiliser la population (Hancock, 2009). La création d'environnements sains doit cependant être décentralisée et rapprochée de la population visée.

En septembre 2009, les membres du Forum ont ainsi exprimé leurs préoccupations en regard des effets de la pauvreté sur le développement des enfants:

« [...] la pauvreté et ses conséquences possibles, dont l'exclusion et la défavorisation, peuvent compromettre le développement des enfants, d'autant plus que cela accroît les inégalités sociales. [...] [Elle] se traduit par une foule d'impacts [...] Elle est aussi reconnue pour influencer le développement du cerveau de l'enfant [...] Elle a une incidence sur l'ensemble du développement de l'enfant, qui s'étend de la grossesse jusqu'à l'âge adulte. Les besoins des enfants et des parents ne sont pas les mêmes en contexte de pauvreté. Le niveau de littératie peut également s'avérer différent. Un contexte de pauvreté peut diminuer l'*empowerment* des personnes, dont leur capacité de se prendre en charge. »

(Compte rendu des délibérations du Forum de la séance de septembre 2009).

94. À l'image de ce qui sous-tendait la conception du Plan d'action gouvernemental de promotion des saines habitudes de vie et de prévention des problèmes reliés au poids 2006-2012, par exemple.

RETOUR

Pour la clientèle en PPE, il s'avère nécessaire de renforcer les **politiques, programmes et plans d'action apportant vision et structure aux interventions de promotion et de prévention.** Pour l'instant, deux politiques ressortent à cet égard. Tout d'abord, le PNSP, qui comporte des activités universelles de promotion de saines habitudes de vie, d'adoption de comportements sécuritaires, de sensibilisation et d'information pour les parents, ainsi que d'autres activités, parfois bien établies, de protection de la santé maternelle et infantile. Il compte en outre des interventions plus ciblées envers des groupes reconnus plus à risque ou vivant en contexte de vulnérabilité. Mentionnons aussi que l'information et la formation des intervenants devant déployer les activités de promotion et de prévention sont des préoccupations figurant dans la version actuelle du PNSP. La Politique de périnatalité, quant à elle, met surtout en relief certaines pratiques en place, mais qui demandent parfois à être renforcées, comme la promotion de l'allaitement. Soulignons qu'il importe avant tout de consolider les actions destinées aux parents, enfants et familles, qui sont bien ancrées dans la réalité de cette clientèle et donc plus susceptibles de se concrétiser au niveau régional et local.

IL IMPORTE AVANT TOUT DE CONSOLIDER LES ACTIONS DESTINÉES AUX PARENTS, ENFANTS ET FAMILLES, QUI SONT BIEN ANCRÉES DANS LA RÉALITÉ DE CETTE CLIENTÈLE ET DONC PLUS SUSCEPTIBLES DE SE CONCRÉTISER AU NIVEAU RÉGIONAL ET LOCAL.

Enfin, le panier de **services de dépistage** doit être examiné et mis à jour si la pertinence d'autres programmes est soutenue par les données probantes et satisfait aux critères établis pour des interventions de cette nature. Le MSSS doit cependant veiller à ce que les services à livrer en aval des activités de dépistage soient non seulement offerts, mais accessibles. Du côté de l'**immunisation**, il y a aussi lieu de redoubler d'efforts. En effet, si la vaccination est aujourd'hui reconnue comme un exemple phare d'une intervention de prévention réussie, il demeure nécessaire de poursuivre les interventions pour maintenir les acquis de santé.

Ce qui présente des lacunes ou ce qu'il faut exploiter davantage

Les interventions ayant pour but la **réduction des ISS et des grands déterminants sociaux de santé, ainsi que la promotion de la santé et la prévention**, demandent un investissement de société. Au-delà du RSSS, c'est un ensemble de secteurs qui sont visés afin de créer les milieux de vie les plus sains possible et ainsi d'assurer le développement optimal des tout-petits. La négligence, la maltraitance, l'acquisition de saines habitudes de vie et une bonne santé mentale ne sont pas qu'affaires de soins et de services sociaux. Malgré l'existence de **leviers intersectoriels**, tant au niveau national que local, le RSSS peine à les exploiter. Au niveau local, les CSSS manquent de ressources et d'incitatifs à poursuivre des objectifs de réseautage et de mise en place de pratiques favorisant l'intersectorialité et l'interdisciplinarité (MSSS, 2008a). Or, le recours à des stratégies multiples, en intersectorialité ou en interdisciplinarité, ou encore visant de multiples cibles, est nécessaire pour soutenir la création de milieux de vie sains ou agir sur certains problèmes émergents ou persistants chez la clientèle en PPE, tels l'embonpoint ou l'obésité chez les tout-petits et la consommation d'alcool ou de tabac chez les femmes enceintes.

UN CERTAIN NOMBRE D'ACTIONS EN PROMOTION-PRÉVENTION VISANT ACTUELLEMENT LES ENFANTS ET FAMILLES VIVANT EN CONTEXTE DE VULNÉRABILITÉ BÉNÉFICIERAIENT AUSSI À L'ENSEMBLE DE LA CLIENTÈLE EN PPE.

Par ailleurs, au cours des ans, certains sous-groupes ont été délaissés au profit d'autres, comme l'ont signalé certains acteurs consultés. Un examen attentif de la situation en promotion-prévention montre que, bien souvent, la réponse ne peut cibler uniquement certains groupes de la clientèle en PPE. Or, les actions au profit de l'ensemble de cette clientèle ont diminué peu à peu, entre autres en CSSS, et ont ouvert la porte à la nécessité d'investir en faveur de la clientèle universelle dans des domaines comme la prévention des blessures accidentelles ou le soutien pour l'acquisition des compétences parentales – des interventions qui ne doivent pas cibler seulement des sous-groupes bien circonscrits (vulnérables ou à risque).

DAVANTAGE D'EFFORTS DEVRAIENT ÊTRE DÉPLOYÉS POUR MIEUX REJOINDRE LA CLIENTÈLE PLUS VULNÉRABLE, EN VUE DE PROMOUVOIR DES HABITUDES DE VIE OU DE PRÉVENIR L'EXPOSITION À DES FACTEURS DE RISQUE.

Néanmoins, il est clair que des besoins plus spécifiques demeurent, ou se modifient, et qu'il y a lieu d'investir aussi pour des groupes ciblés, comme les **familles vivant en contexte de vulnérabilité**. De fait, il est difficilement concevable d'abandonner les efforts pour contrer la pauvreté et les facteurs de risque en santé maternelle et infantile qui y sont associés. En outre, il semble indispensable de recourir à des stratégies adéquates pour mieux rejoindre la clientèle plus vulnérable, en vue de promouvoir des habitudes de vie (prise d'acide folique, allaitement maternel ou immunisation) ou de prévenir l'exposition à des facteurs de risque (consommation d'alcool ou de tabac).

De plus, certains thèmes de santé pourraient bénéficier d'une promotion ou d'une prévention accrue. Il en va ainsi pour la **santé mentale**, à la fois des enfants et des parents. L'un des domaines peu développés auprès des tout-petits est la **prévention buccodentaire**. Le volet préventif du Plan d'action en santé dentaire publique est à consolider pour rejoindre davantage la clientèle des enfants d'âge préscolaire et leurs parents et les activités proposées pour ce faire doivent être réalisables au niveau local. Enfin, des domaines accusent de grandes lacunes, à savoir **le dépistage ou la détection précoce des retards de développement et des facteurs de risque biopsychosociaux,** tant de la mère que de l'enfant. Une réflexion et un travail s'imposent afin d'être en mesure d'utiliser de manière opportune tout moment propice, voire tout contact, avec la clientèle en PPE. Cependant, cela exige entre autres de créer des outils, d'élaborer et de mettre en œuvre des lignes directrices basées sur des données probantes et des PCP adaptées à l'intervention précoce.

Ce qui est à développer

UNE STRATÉGIE GLOBALE POUR LA CLIENTÈLE EN PPE PERMETTRAIT D'ÉTABLIR UN CONTINUUM COMPLET DE SERVICES EN PROMOTION ET EN PRÉVENTION.

Il y a encore place à l'innovation pour favoriser et améliorer les interventions de promotion et de prévention auprès de la clientèle en PPE. L'un des grands constats est qu'une **stratégie globale de promotion et de prévention pour la clientèle en PPE** n'existe pas. Or, cela permettrait, d'une part, de considérer le développement de la petite enfance comme un réel déterminant social de la santé et d'y investir ressources et efforts et, d'autre part, d'établir et d'encadrer un

continuum de services complet en promotion et en prévention à offrir en pré, per et postnatal, puis durant la petite enfance. Comme l'expertise est dispersée, il manque d'un leadership[95] clair en santé publique pour la clientèle en PPE. Pour cette dernière, il demeure ainsi de nombreuses lacunes dans les services promotionnels et préventifs.

Plusieurs activités de promotion et de prévention, ainsi que leur implantation, sont de responsabilité locale, d'où la variabilité notée dans l'offre de services auprès des femmes enceintes, enfants et parents. Cette variabilité peut porter préjudice, car certains groupes ne trouvent pas réponse à leurs besoins, pourtant similaires à ceux de l'ensemble de la clientèle en PPE. Il importe de réfléchir pour innover en matière d'orientations et de soutien à offrir aux autorités locales de santé publique afin qu'elles aient les ressources (financières, humaines et autres) et l'expertise nécessaires, mais qu'elles disposent aussi des leviers pour agir efficacement et assurer la pérennité des actions de promotion et de prévention en cours (réseautage, cibles incitatives, indicateurs de suivi pertinents, etc.).

POUR LA PÉRENNITÉ DES ACTIONS DE PROMOTION ET DE PRÉVENTION, LES AUTORITÉS LOCALES DE SANTÉ PUBLIQUE DEVRAIENT DISPOSER DES RESSOURCES, DE L'EXPERTISE ET DES LEVIERS NÉCESSAIRES.

Enfin, il semble nécessaire de se pencher sur les fonctions de **surveillance** et de **recherche**[96], qui présentent certaines déficiences à l'égard de la PPE. À la base de programmes et stratégies porteurs d'avenir en prévention figure l'établissement d'objectifs clairs en promotion et en prévention dans la petite enfance, couplé à la production d'indicateurs spécifiques et de systèmes de compilation des données afin d'en faire le suivi, et ainsi de mieux adapter les interventions (Sous-comité sur la santé des populations, 2009 ; CCS, 2006). Les indicateurs et la surveillance devraient entre autres porter sur la santé et le développement des tout-petits (CCS, 2006). À l'échelle pancanadienne, bien qu'il existe des systèmes de surveillance, ou encore des domaines de la santé maternelle et infantile qui fassent l'objet d'une surveillance continue (comme le SCSP ou la collecte de données sur les anomalies congénitales), ce suivi et cette évaluation exigeraient d'être améliorés (Santé Canada, 2007). Le même constat s'applique au Québec. De plus, l'arrimage entre les systèmes de collecte laisse à désirer. Depuis quelques années, un certain nombre d'études ont permis de rassembler des données sur les habitudes d'activité physique des enfants, leur poids et leur santé, ou encore des aspects de leur développement, par exemple, ce qui a pu alimenter l'élaboration d'orientations, de plans d'action ou d'interventions. Cependant, des lacunes persistent. Le Québec possède certes son Plan commun de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants et on travaille présentement sur le Plan ministériel multithématique, qui compte un volet sur la santé maternelle et infantile et un autre sur le développement de l'enfant. Des objectifs et des indicateurs de suivi doivent toutefois être élaborés afin que les différents niveaux du RSSS, pour arriver à une gestion par résultats, soient incités à suivre adéquatement les interventions, en cours ou à venir, et soient en mesure de le faire (MSSS, 2008a).

95. Une section de ce volume aborde d'ailleurs le leadership en PPE. Pour de plus amples détails, consulter la section *Vers un leadership en périnatalité et en petite enfance*, dans *L'enfant comme priorité sociale*.

96. Ce sujet est approfondi dans une autre section: *Pour une décision éclairée en périnatalité et en petite enfance*, dans *L'enfant comme priorité sociale*.

Par ailleurs, le manque de données probantes sur l'efficacité réelle et à long terme d'un certain nombre d'interventions – surtout les plus complexes – et sur le rendement de l'investissement (qui peut se révéler considérable) entrave beaucoup l'investissement dans de nouvelles avenues de promotion et de prévention (Guyer et autres, 2009). Récolter ces faits probants s'avère difficile, parce que les effets de la promotion et de la prévention se voient souvent à long terme, mais aussi parce que ces effets sont liés à une multitude d'autres facteurs qui compliquent la mise en œuvre d'une même intervention dans d'autres contextes, ainsi que la compréhension d'un lien clair de cause à effet. Enfin, en l'absence de mécanismes pour suivre l'implantation des interventions et en évaluer l'impact, récolter les informations nécessaires pour soutenir un investissement adéquat devient plus complexe.

Les stratégies à exploiter, les cibles à viser, les acteurs à interpeller

Une approche plus large de la promotion et de la prévention est nécessaire en petite enfance. En effet, de multiples interventions peuvent influencer de nombreux aspects de la santé si elles sont appliquées en combinaison et selon un continuum bien conçu et structuré. L'**action intersectorielle** est l'une des stratégies permettant à la fois de combiner des interventions, voire divers types de stratégies, et d'agir auprès de différentes cibles. Ces efforts intersectoriels (ou combinés) sont indispensables pour mener à la création de milieux de vie sains, à l'adoption de saines habitudes de vie ou encore à la prévention de problèmes psychosociaux, par exemple.

Or, l'action intersectorielle est une stratégie quelque peu sous-utilisée par le RSSS, surtout au niveau régional ou local, bien qu'elle figure dans de nombreuses priorités gouvernementales. Au-delà de liens établis entre le palier provincial et les instances municipales, le réseautage avec les acteurs communautaires laisse à désirer. De plus, les outils mis en œuvre pourraient être exploités davantage. Afin de favoriser l'action intersectorielle visant la promotion de la santé et la prévention, le Québec s'est néanmoins doté de leviers intéressants, sous l'égide du RSSS. D'une part, le principe de **responsabilité populationnelle incombant aux CSSS** devrait soutenir la création d'environnements et de milieux de vie sains et favoriser, au niveau local à tout le moins, une meilleure connaissance des besoins populationnels et des ressources communautaires (ASPC, 2009b ; Santé Canada, 2007). D'autre part, **l'article 54 de la LSP** favorise aussi l'intersectorialité, donnant au ministre de la Santé et des Services sociaux la latitude de donner un avis quant à l'impact sur la santé populationnelle de politiques ou de mesures proposées par les diverses entités gouvernementales ou publiques[97]. Le ministre doit également être consulté lors de l'élaboration de lois ou règlements.

L'action intersectorielle n'est par ailleurs pas la seule stratégie de promotion et de prévention à mieux développer. On remarque que, malgré une diversité de stratégies disponibles et la pertinence de les combiner, les choix pour la clientèle universelle en PPE se portent fréquemment sur les campagnes d'information ou de sensibilisation, ou la réglementa-

97. D'autres articles de la LSP favorisent également l'action intersectorielle, notamment l'article 3, ainsi que certains articles de la LSSSS, notamment l'article 373.

tion, et plus rarement le soutien des familles. L'impact serait peut-être plus grand si ces interventions étaient complétées par d'**autres stratégies**[98], plus ciblées ou déployées sous forme de programmes structurés.

Par ailleurs, il y a lieu de faire appel à l'**innovation** pour recourir à de nouvelles stratégies, mais aussi pour mieux cibler certains domaines d'action. Des problématiques comme l'ETCAF reçoivent peu d'attention et on y consacre peu d'interventions préventives, du moins qui visent l'ensemble de la clientèle concernée. Rappelons qu'il est toujours utile de recourir à des stratégies simples pour prévenir des problématiques « oubliées ».

Dans les deux politiques s'intéressant particulièrement à la promotion et à la prévention en PPE, le PNSP et la Politique de périnatalité, on fait aussi appel à la stratégie des **pratiques cliniques préventives** (PCP). Celles-ci visent autant les femmes enceintes (habitudes de vie, acide folique, etc.) que les nouveau-nés (allaitement, par exemple) et les nouvelles mères (comme la dépression postpartum). Or, l'organisation actuelle des soins et services peut freiner l'application des pratiques préventives en milieu clinique, d'autant plus que la réduction des ressources accroît la charge de travail quotidienne des intervenants et que plusieurs PCP prennent la forme d'un counselling, ce qui exige du temps.

L'ORGANISATION ACTUELLE DES SOINS ET SERVICES PEUT FREINER L'APPLICATION DES PRATIQUES PRÉVENTIVES EN MILIEU CLINIQUE ET LES STRATÉGIES D'IMPLANTATION POURRAIENT ÊTRE DAVANTAGE DÉVELOPPÉES.

Selon certaines études, on recourt moins souvent aux PCP ayant trait à la promotion de la santé et à l'adoption de meilleures habitudes de vie qu'à celles à caractère plus technique, comme la détection ou le dépistage de problématiques bien précises (Soto et autres, 2010 ; Groulx, 2007 ; Hudon et autres, 2004). Les stratégies promues d'implantation des PCP sont relativement peu développées et elles sont parfois difficilement réalisables dans le contexte organisationnel et clinique actuel. On souligne la présence de nombreuses barrières, liées aux cliniciens, aux patients ou encore à l'organisation des services, mais il existe des outils pour les surmonter. Ainsi, l'implantation de PCP bien connues et recommandées demeure déficiente : en fait, à quelques exceptions près, nombre de PCP sont sous-utilisées. Il est clair qu'il faut porter plus d'attention aux moyens existants pour les implanter adéquatement. Des facteurs facilitants sont connus et plusieurs études ont été publiées à cet effet. Des initiatives comme les centres d'éducation à la santé ou l'affectation d'infirmières facilitatrices ou d'autres professionnels de la santé pourraient être davantage appuyées (Roberge et Paquet, 2011). De plus, divers moyens existent pour mieux rejoindre la clientèle concernée, autant universelle que vulnérable : compilation de listes de patients, rappels automatiques ou autres systèmes de rappel, démarchage, utilisation de questionnaires remplis par les patients en attente, etc. Enfin, notons que certaines PCP recommandées ciblent des sous-groupes de la clientèle, alors qu'elles bénéficieraient à la clientèle universelle. Il s'agit donc d'amorcer une réflexion sur la disposition de mécanismes et ressources, l'implantation de leviers organisationnels et le partage de responsabilités.

98. Différentes formes de stratégies ont été présentées d'entrée de jeu dans ce chapitre. À cet effet, voir précédemment dans cette section la partie portant sur les constats et les besoins en promotion et en prévention pour les jeunes enfants et les familles (*Quels sont les principaux constats?* et *Quels sont les besoins recensés?*).

RETOUR

Plusieurs professionnels interrogés ont néanmoins réitéré l'importance du **counselling** en face à face, d'une part, parce que les familles soulignent qu'elles souhaitent recevoir l'information de cette façon et, d'autre part, parce que l'efficacité de ces stratégies personnalisées se compare favorablement à celle des campagnes d'information moins ciblées. Selon les témoignages recueillis, on admet volontiers les difficultés de l'application sur le terrain, d'où l'importance de bien cibler les interventions et de les adapter aux besoins de chaque famille. Les besoins les plus criants sont sans conteste les pratiques ayant trait au **dépistage** ou à la **détection précoce des facteurs de risque psychosociaux** chez la mère et l'enfant **et des problèmes émergents de développement** chez le jeune enfant. Avant même de penser aux outils nécessaires pour de telles PCP et aux stratégies d'implantation les plus efficaces, il faudra toutefois analyser de façon critique des données probantes pour chaque PCP envisagée. Il faudra aussi évaluer, à la lumière des critères généralement acceptés en santé publique, les stratégies possibles, en matière de détection dans le cadre d'une PCP ou de dépistage dans le cadre d'un programme populationnel. Ensuite, un consensus sur les meilleures pratiques et les trajectoires de services dans lesquelles inscrire de telles activités de détection ou de dépistage pourra être recherché.

Comme il a déjà été indiqué, un **partage judicieux des responsabilités** est crucial. Les médecins assumant le suivi régulier des femmes enceintes et des jeunes enfants ont certes un rôle-clé à jouer dans l'application des PCP. Rappelons que, pour certains aspects de la surveillance développementale, la dimension longitudinale est particulièrement importante. Toutefois, comme le précise la section consacrée aux services de première ligne, la plupart des acteurs rencontrés souhaitent vivement que le suivi conjoint infirmière-médecin devienne plus accessible. Cela permettrait un meilleur partage des responsabilités pour certaines activités de counselling et de prévention. Les personnes consultées ont cependant rappelé qu'il ne faut pas compter sur un seul mode de fonctionnement pour rejoindre l'ensemble de la population, surtout si l'on considère les difficultés d'accessibilité que connaît le RSSS.

Les CSSS mission CLSC – par leur rôle en première ligne, leur vocation populationnelle et leur mission en matière de santé publique – ont évidemment un rôle crucial à jouer en promotion et en prévention. Cependant, le constat a été fait qu'on a désinvesti dans l'offre de services de promotion et de prévention à la clientèle en PPE dans son ensemble, surtout par manque de ressources appropriées. Le programme SIPPE demeure cependant une porte d'entrée très utile pour les familles vivant en contexte de vulnérabilité et il faudra examiner comment d'éventuelles PCP pourraient s'y arrimer. Sinon, l'objectif soulevé dans certains rapports d'**établir un panier de services de base**, incluant la promotion et la prévention et offert sous forme de continuum flexible par l'ensemble des CSSS – destiné à la clientèle en PPE – semble peu réalisable dans les circonstances actuelles.

Enfin, de nombreuses personnes consultées ont observé que les enfants de 18 mois à 5 ans fréquentent – heureusement – davantage les CPE que les services de santé. Nombre de témoins ont aussi vivement souhaité que l'on trouve des **modalités de collaboration** acceptables, tant pour le milieu des CPE que celui de la santé, qui favoriseraient la détection précoce des problèmes sociaux, de santé et de développement, de même que la référence rapide des familles vers les ressources et interventions requises. Le Commissaire reconnaît qu'il s'agit ici d'une question délicate, qui exige une considération réfléchie des enjeux de faisabilité et d'acceptabilité. Une collaboration entre secteurs interpelle, au-delà des

divergences disciplinaires, des cultures organisationnelles différentes et des contraintes additionnelles sur le plan logistique. Ces questions doivent sans doute être débattues au plus haut niveau dans un forum intersectoriel, avant que les acteurs les plus touchés par les transformations organisationnelles et les pratiques liées à ce genre de projets ne puissent discuter des rôles et responsabilités, du soutien mutuel requis, des enjeux de communication de l'information, etc. L'abondante littérature sur des modèles de services plus intégrés entre les services de santé, sociaux et éducatifs existant dans d'autres pays peut certes être utile. La recherche évaluative sur des projets innovants pourrait aussi être encouragée avec une surveillance adéquate des impacts sur la clientèle, les intervenants et les organisations. Ces avenues ne sont peut-être pas pour demain, mais la réflexion et le dialogue en ce sens devraient s'amorcer, étant donné les bénéfices potentiels pour les générations futures.

> « Est-ce que le système serait capable, par exemple, d'organiser une garderie d'un soir par six mois aux parents d'enfants de 3 ans? On prend les parents dans un local [...] ces enfants-là, qui [ne fréquentent pas] de CPE, on les prend ailleurs et on fait des activités avec eux [...] Avec ces enfants-là, on serait capables de faire du dépistage [...] On serait capables de voir ceux qui ont un retard verbomoteur [...] »
>
> (CSBE, 2012a, citation E-39).

En somme, de nombreux efforts de promotion et de prévention pour la santé et le bien-être de la clientèle en PPE ont été proposés ou sont en cours, mais il faut les soutenir davantage. Le constat des améliorations à apporter est vaste. Un renforcement est nécessaire, des lacunes sont à combler et les efforts sont fragmentés et auraient intérêt à être encadrés par une stratégie globale de promotion et de prévention. De plus, des stratégies potentielles sont non utilisées : les interventions sont peu diversifiées, nombre d'entre elles connaissent des problèmes d'implantation et des cibles d'action sont oubliées. Les avenues proposées dans les politiques et plans d'action se heurtent à des barrières, comme le manque de financement, l'absence de leviers d'implantation, la formation inadéquate des intervenants, des modalités organisationnelles non facilitantes et la réticence au changement de pratiques. Un investissement est donc nécessaire, d'autant plus que le développement d'autres avenues de prévention-promotion est essentiel pour combler les besoins de la clientèle en PPE et lui offrir les conditions gagnantes pour un sain développement.

Quelles solutions sont privilégiées?

Certains ont fait valoir que l'adoption de programmes misant sur la maximisation du potentiel de santé et l'adaptation sociale des enfants et de leurs parents porterait plus de fruits que ceux axés uniquement sur la résolution de problèmes (CCS, 2006). Il s'agit d'être davantage proactif plutôt que de simplement réagir aux problèmes décelés. Or, plusieurs ont indiqué, dans le cadre de nos consultations, que notre système de santé et de services sociaux table davantage sur les réponses réactives. En témoigne l'investissement du réseau, somme toute plutôt réduit, dans des approches et activités de promotion et de prévention. L'investissement encore plus faible dans des activités de prévention en amont des problématiques, particuliè-

rement celles ciblant la création de milieux de vie sains ou d'autres déterminants sociaux de la santé, le reflète aussi. Nous savons pourtant qu'il s'agit là d'investissements qui peuvent s'avérer fructueux, mais qui exigent du temps pour aboutir à des résultats.

> « Moi, je pense que la prévention est une solution. On l'a mise de côté pour faire du curatif mur à mur, puis je pense que c'est peut-être normal. Mais à un moment donné, je pense qu'il faut revenir un peu [à la prévention]. Ça ne marche pas [juste le curatif]. »
>
> (CSBE, 2012a, citation E-40).

Trois grandes conclusions découlent des divers constats et besoins présentés. D'une part, il faut continuer à agir sur les grands déterminants sociaux de la santé et du développement. D'autre part, il faut renforcer les interventions en promotion-prévention, d'abord auprès de la clientèle dite universelle, mais aussi auprès des familles déjà aux prises avec des facteurs de risque biologiques, comportementaux, sociaux ou environnementaux. Pour ce faire, il faut consolider ce qui existe, ce qui figure dans les plans d'action et politiques, et ce qui a fait la preuve de son efficacité. Il faudra notamment veiller à ce que l'éventail des stratégies mobilisables pour atteindre des résultats soit déployé. Enfin, la nécessité d'envisager d'autres avenues se profile : étudier la pertinence de recourir à de nouvelles approches, concevoir de nouvelles interventions et cibler des domaines d'action mal desservis en promotion et en prévention.

Continuer à agir sur les déterminants sociaux de la santé et du développement des enfants

L'objectif d'agir sur les déterminants sociaux est d'améliorer les conditions de vie de toutes les familles et de réduire les ISS. Or, pour réduire celles-ci, en général, les actions ciblées ont été priorisées. Ces actions doivent se poursuivre, car certains groupes populationnels cumulent beaucoup de facteurs de risque et doivent par conséquent bénéficier d'interventions pertinentes selon leurs besoins. Des actions universelles sur les conditions de vie s'avèrent insuffisantes. Il importe de mettre en œuvre des interventions de promotion et de prévention qui visent non seulement à améliorer l'état de santé populationnelle, mais aussi les conditions de vie. C'est en amont qu'il faut agir sur la cause des ISS (Potvin, Ginot et Moquet, 2010 ; Ginot et De Koninck, 2010 ; Bryant et autres, 2010).

Au cours des dernières années, les pays ayant clairement priorisé la réduction des ISS ont établi une politique globale intersectorielle se traduisant en actions ciblant les ISS et leurs causes, tant en amont qu'en aval, en plus d'agir sur les barrières d'accès aux services de santé et aux services sociaux. Ces actions, dont l'opérationnalisation n'est pas simple, sont étroitement suivies et évaluées. Ce que ces expériences montrent, c'est qu'il n'est pas aisé d'assurer à l'échelle locale, auprès de la population qui doit en bénéficier, les actions efficaces axées sur la réduction des ISS et leurs causes, sans incitatifs forts et pertinents. Parmi les facteurs facilitants, on observe une coordination interministérielle claire, une coordination locale forte, des objectifs locaux clairs soumis à une reddition de comptes et rattachés à des incitatifs intéressants ainsi qu'un soutien centralisé permettant aux intervenants locaux d'adapter les actions aux populations desservies (Jusot, 2010).

Renforcer ce qui a déjà été mis de l'avant dans les différentes politiques et plans d'action

Une multitude de documents gouvernementaux et ministériels énoncent des actions de promotion et de prévention à réaliser auprès de la clientèle en PPE. Pour la plupart, les besoins auxquels ces propositions tentent de répondre font l'unanimité. La Politique de périnatalité, par exemple, a été accueillie favorablement par de nombreux acteurs concernés. Toutefois, ces derniers déplorent que des actions ne soient pas mises en œuvre, car plusieurs leviers manquent à l'appel. Pour certaines des actions, par contre, les propositions sont considérées comme plutôt irréalistes. À titre d'exemple, plusieurs suggèrent d'offrir un éventail d'interventions éducationnelles ou de surveillance de la santé et du développement lors de cliniques de vaccination ou de santé postnatale. Or, dans bon nombre de ces cliniques, les ressources manquent au point où le temps alloué à chaque consultation ne permet pas d'effectuer une telle intervention. Afin de réellement mettre en œuvre les politiques et plans d'action, il faut approfondir la réflexion sur les mécanismes à proposer et les leviers et ressources à employer.

Développer et implanter d'autres mesures de promotion-prévention validées qui rejoignent la clientèle universelle et, par elle, les familles ayant des besoins additionnels

Parmi les mesures de promotion et de prévention visant la clientèle en PPE, certaines sont bien en place, mais devraient tout de même être consolidées. La vaccination, par exemple, dispose d'un plan de promotion, mais pas encore d'un registre. D'autres présentent des lacunes ou demandent à être mieux exploitées, alors que certaines sont pour ainsi dire inexistantes. C'est pour ces dernières qu'il faut choisir de nouvelles cibles d'action et stratégies de mise en œuvre. Par exemple, à elles seules, les PCP ou une mesure de sensibilisation ne peuvent donner le résultat escompté, mais pourraient porter des fruits si elles sont combinées à d'autres stratégies. Ainsi, au Canada, l'acide folique est obligatoire dans certains aliments : il fait l'objet de campagnes de sensibilisation publique et des PCP visent les femmes en âge de procréer. Néanmoins, il y aurait peut-être lieu de réaliser d'autres actions pour rejoindre les femmes vivant en contexte de vulnérabilité, qui suivent moins les mesures préventives (Eichholzer, Tönz et Zimmerman, 2006). Il en va de même pour le tabac et l'alcool chez les femmes enceintes. Cependant, certaines problématiques, émergentes ou persistantes, exigent de mener un travail de recherche plus poussé avant de proposer des mesures de promotion et de prévention fondées sur les données probantes et les meilleures pratiques. Pensons à la prévention de l'obésité maternelle et infantile, à la détection précoce de problèmes de langage ou de développement chez le jeune enfant, à la santé mentale maternelle ou au dépistage des incapacités visuelles. De plus, réinvestir en promotion et en prévention en PPE suppose un repositionnement global, un questionnement sur les façons de faire actuelles et une préoccupation plus grande et partagée vis-à-vis de l'ensemble de la clientèle en PPE. En bref, le développement d'un continuum de services de promotion et de prévention à l'égard des femmes enceintes, des enfants et des parents exige d'y consacrer davantage d'efforts.

Ce que retient le Commissaire

Pour le Commissaire, il semble clair que la lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale doit se poursuivre et que le MSSS doit continuer d'en assumer le leadership. L'action intersectorielle sur les grands déterminants sociaux de la santé doit elle aussi se poursuivre afin de réduire les ISS et d'élaborer des politiques publiques cohérentes pour le développement optimal des tout-petits. En outre, il est important de poursuivre le travail amorcé par les mesures de promotion et de prévention figurant dans différents plans d'action et politiques et d'examiner de près les conditions de succès, les stratégies et les mécanismes d'implantation de ces mesures. Enfin, il semble nécessaire d'innover, de concevoir et d'implanter de nouvelles mesures et stratégies d'action en promotion et en prévention auprès de l'ensemble de la clientèle en PPE.

Recommandation 8

Miser sur la promotion de la santé et la prévention pour réduire l'occurrence des problèmes de santé et de développement chez les enfants

De façon à améliorer la performance des services de promotion et de prévention en périnatalité et en petite enfance et leur contribution à la performance d'ensemble du système de santé et de services sociaux, le Commissaire à la santé et au bien-être recommande :

8.1 QUE LE MINISTRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DEMEURE ACTIVEMENT IMPLIQUÉ DANS LES EFFORTS INTERSECTORIELS CIBLANT LES DÉTERMINANTS SOCIAUX, EN PARTICULIER DANS LA LUTTE CONTRE LA PAUVRETÉ ;

8.2 DE RENFORCER LES MESURES DE PROMOTION ET DE PRÉVENTION QUI SONT DÉJÀ PROMUES PAR LE PROGRAMME NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE ET D'AUTRES POLITIQUES OU PLANS D'ACTION GOUVERNEMENTAUX ET QUI TOUCHENT À LA CLIENTÈLE DES FEMMES ENCEINTES ET DES JEUNES ENFANTS.

Recommandation 9

Étendre l'éventail des activités de promotion et de prévention ayant fait leurs preuves de manière à rejoindre la clientèle universelle – tout particulièrement en ce qui a trait à la détection ou au dépistage des facteurs de risque et des problèmes sociaux ou de santé émergents

De façon à améliorer la performance des services de promotion et de prévention en périnatalité et en petite enfance et leur contribution à la performance d'ensemble du système de santé et de services sociaux, le Commissaire à la santé et au bien-être recommande :

9.1 D'INTÉGRER LES INTERVENTIONS VALIDÉES AUX PRATIQUES CLINIQUES PRÉVENTIVES RÉALISABLES LORS DU SUIVI RÉGULIER DES FEMMES ENCEINTES ET DES ENFANTS OU À L'OCCASION D'AUTRES INTERACTIONS ENTRE LE RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX ET CETTE CLIENTÈLE ;

9.2 DE CHERCHER À IMPLIQUER D'AUTRES SECTEURS DANS L'APPLICATION DE MESURES DE PRÉVENTION OU DE PROMOTION VALIDÉES EN TENANT COMPTE DES PREUVES D'EFFICACITÉ, MAIS AUSSI DES ENJEUX DE FAISABILITÉ ET D'ACCEPTABILITÉ.

Cela requiert que :

- l'INESSS et l'INSPQ soient interpellés pour réaliser les revues des données probantes nécessaires à l'élaboration d'un panier d'interventions en promotion-prévention, qui soient valides et efficaces, en particulier en ce qui concerne les outils de détection et de dépistage des facteurs de risque, des problèmes sociaux ou de santé émergents ;
- les questions organisationnelles que soulève la collaboration intrasectorielle et intersectorielle nécessaire pour implanter de telles mesures aient fait l'objet d'une réflexion approfondie et des ententes requises entre les institutions et les groupes professionnels ;
- les services requis en aval des mesures de détection ou de dépistage soient disponibles et que les corridors de services et les modalités de collaboration aient été établis.

Cela implique :

- qu'un soutien soit apporté par le réseau de la santé et des services sociaux aux autres milieux, selon des modalités convenues entre les parties ;
- que la recherche évaluative sur des projets innovants impliquant des modifications organisationnelles à plusieurs niveaux soit encouragée ;
- que l'évaluation des projets et le suivi des transformations organisationnelles qui y sont associées soient prévus ;
- que des forums d'échange soient mis en place pour initier et orchestrer le dialogue entre les acteurs interpellés par ce type de projets.

3.2 Améliorer l'arrimage sur l'ensemble du continuum

Comme nous venons de le voir, les services de promotion et de prévention sont importants pour maintenir le capital santé et favoriser le plein potentiel de développement de tous les enfants, mais aussi pour prévenir l'aggravation de la situation d'enfants à risque ou ayant déjà des besoins particuliers. Ces enfants ont généralement besoin d'autres services, parfois multiples, dont des soins de santé généraux ou spécialisés, des services psychosociaux, des services de réadaptation, parfois des services de protection, sans oublier le soutien des parents dont il a été question précédemment et les services directs aux parents, si nécessaire. L'actualisation d'un véritable continuum entre tous les services de « promotion-prévention-soins-réadaptation-protection » constitue un défi de taille.

Les problèmes d'accès aux soins généraux et spécialisés ont déjà été évoqués, principalement sous l'angle de la difficulté à assurer la gamme de services si la hiérarchie des services comporte des « trous ». Le Commissaire a ainsi constaté que la participation aux soins en PPE, en particulier le suivi régulier des femmes enceintes et des enfants, devait être renforcée en première ligne et que la deuxième ligne de services médicaux avait besoin d'être mieux structurée. Le Commissaire a aussi été sensibilisé au fait que l'information concernant les services disponibles et l'orientation des familles vers les services appropriés faisaient souvent défaut. De plus, il s'avère que le dépistage ou la détection précoce de facteurs de risque ou de problèmes émergents pourraient être améliorés. Encore faut-il qu'après le dépistage ou la détection précoce de ces situations, l'orientation vers les services requis soit efficiente. L'accès en temps opportun à l'ensemble des services requis par les enfants, surtout ceux ayant des besoins particuliers, dépend donc de multiples facteurs, y compris l'arrimage entre les types de soins du continuum « promotion-prévention-soins-réadaptation-protection ».

Le terme arrimage est ici utilisé librement pour désigner un ensemble de liens et de mécanismes entre les personnes ou les organisations impliquées dans la dispensation des services et leur efficacité à assurer la continuité et la complémentarité des soins. Celles-ci constituent des critères de qualité pour la prestation des soins. Elles requièrent une coordination efficiente entre les interventions et les services offerts par différents professionnels, ce qui exige, de leur part, une bonne communication et collaboration. La littérature présente plusieurs définitions du concept de coordination, mais on distingue généralement la coordination terrain, axée sur l'intégration clinique, des aspects organisationnels ou structurels, qui peuvent être propices ou constituer des freins à la coordination terrain (Øvretveit, 2011 ; Kodner, 2009). La mise en œuvre de conditions organisationnelles facilitant la communication, la collaboration et la coordination ne peut généralement pas faire l'économie d'une concertation efficiente entre les différentes institutions.

Quels sont les principaux constats de la littérature ?

L'arrimage entre les services est une préoccupation qui ne date pas d'hier. Au tournant des années 2000, le MSSS souhaitait établir un continuum de services spécialisés psychosociaux, de réadaptation et de santé mentale, bien arrimé avec la première ligne et les services spécifiques aux clientèles vulnérables et accessible à l'ensemble des enfants et jeunes du Québec. Il donnait au Comité sur le continuum de services spécialisés destinés aux enfants, aux jeunes et à leur famille le mandat de définir l'offre de services nécessaire. D'emblée,

RETOUR

ce comité rappelait quelques principes devant encadrer l'offre de services spécialisés : la nécessaire collaboration entre parents et intervenants du réseau ; une coresponsabilité des première, deuxième et troisième lignes ; la disponibilité d'une gamme de services diversifiée pour répondre aux besoins de tous les enfants de façon comparable dans l'ensemble des régions ; l'importance de corridors d'accès aux services clairs ; une approche favorisant l'intégration des enfants ayant des besoins spéciaux à la société (comité Lacour, 2004).

En 2004, le Comité constatait qu'avec les années, même si les services spécialisés s'étaient développés et professionnalisés, en plus de faire l'objet d'ententes entre les établissements, certaines difficultés récurrentes persistaient :

- **accès variable** aux services selon les régions, tantôt par non-disponibilité (ou absence) de financement, tantôt par absence de mécanismes d'accès ou de référence clairs, ou encore par engorgement du système ;
- **continuité difficile** en raison du fonctionnement en silo et de la communication restreinte entre intervenants et établissements, du faible recours aux plans de services individualisés, du manque d'outils appropriés et de suivis non faits à la suite des évaluations ;
- **manque de formation** des intervenants et de standards de pratique (comité Lacour, 2004).

Des constats similaires ont été formulés par divers auteurs, comités et commissions, aussi bien pour les enfants souffrant de maladies chroniques ou complexes que pour ceux ayant des retards de développement, des déficiences intellectuelles ou physiques ou ayant des troubles de santé mentale ou encore des troubles envahissants du développement. Concernant l'arrimage des services, deux messages principaux se dégagent de cette littérature.

LA FRAGMENTATION DES SERVICES CONSTITUE UN DÉFI SUR LE PLAN DE LA CONTINUITÉ ET DE LA COORDINATION DES SERVICES.

D'une part, la **fragmentation des services** est relevée et les problèmes de continuité et de coordination des services sont soulignés, tant au Canada (Santé Canada, 2007 ; Comité sénatorial des affaires sociales, des sciences et de la technologie, 2006) qu'au Québec (MSSS, 2005a ; Comité d'experts en santé mentale, 2004). Ces problèmes concernent à la fois l'arrimage déficient entre les services et les établissements et le manque de collaboration entre partenaires de différents secteurs, entre autres entre les établissements du réseau de la santé et des services sociaux et les milieux de garde ou scolaires (comité Lacour, 2004 ; Comité d'experts en santé mentale, 2004). Le travail compartimenté des services de santé mentale pédiatriques et adultes était aussi déploré (Groupe d'experts en organisation clinique jeunesse, 1998).

LES PARENTS ONT SOUVENT À COMPENSER L'ABSENCE D'ARRIMAGE ET À ASSUMER UNE PARTIE DE LA COORDINATION.

LE MANQUE DE SOUTIEN DES PARENTS NE TOUCHE PAS QUE LA COORDINATION, MAIS AUSSI LE SOUTIEN FINANCIER ET PSYCHOSOCIAL.

D'autre part, le **manque de soutien des parents** est signalé tant pour ceux avec des enfants ayant une déficience ou une maladie chronique (CFE, 2008b ; CCS, 2006) que pour ceux dont les enfants sont aux prises avec un problème de santé mentale (Comité d'experts en santé mentale, 2004). Or, les parents ont souvent à compenser l'absence d'arrimage et à assumer une partie de la coordination. En 2006, le Conseil de la famille et de l'enfance (CFE) faisait ressortir le fait que les familles recevaient de l'information et des services peu adaptés ou pour lesquels il fallait « se battre ». De plus, les services offerts n'étaient pas centrés sur les enfants et leur famille, mais fortement sectorisés (CFE, 2006). On remarque aussi que le manque de soutien ne touche pas que la coordination des services, mais le soutien de manière générale : autant le soutien financier et psychosocial que les opportunités de répit et les services à domicile sont insuffisants (OPHQ, 2009 ; CFE, 2008b ; Santé Canada, 2007). Les familles se voient donc souvent dans l'obligation de cogner à la porte des organismes communautaires (Protecteur du citoyen, 2009).

> « Peut-être une rencontre physique, une rencontre face à face pour essayer d'expliquer à la personne, la soutenir un peu, l'accompagner un peu dans ses émotions. Parce que c'est vraiment émouvant d'apprendre que son bébé, qu'on espérait en bonne santé, a des problèmes vraiment difficiles, et que sa guérison ne sera peut-être pas facile. »
>
> (CSBE, 2012a, citation E-13).

> « Et je sais, en parlant avec d'autres parents à l'hôpital, qu'il y en a beaucoup qui ont repris une hypothèque sur leur maison, qui sont endettés au-dessus de leur tête parce qu'ils n'ont accès à aucun service d'aide financière lorsque leur enfant est malade. [...] Il y a un manque au niveau privé ou public, je ne le sais pas, mais les parents d'enfants malades tombent dans la craque où il n'y a pas d'aide. C'est très difficile. Et je sais qu'il y a beaucoup de parents qui n'en parlent peut-être pas assez, parce que quand on est là-dedans, quand on s'en remet, on ne veut pas en parler non plus. On veut mettre ça derrière nous. Mais oui, ça ajoute au stress causé par la maladie. »
>
> (CSBE, 2012a, citation E-41).

Un document de consultation du CFE auprès de parents d'enfants présentant un handicap faisait clairement ressortir en 2007 une série d'embûches dans l'accès aux soins, dont des temps d'attente prolongés ; un manque de ressources pouvant offrir du soutien et des soins adéquats à domicile ; un manque de services de répit ; une diversité de services offerts, avec des logiques parfois difficiles à saisir, offerts par des acteurs ayant tous leurs procédures propres ; des ruptures de continuité des services ; un réseau public complexe qui ne connaît pas assez ses propres ressources pour offrir une information à jour, l'accompagnement et la coordination aux familles (CFE, 2007b).

RETOUR

Pour les jeunes en difficulté, un groupe d'experts avait décelé, en 1998, un besoin pressant de clarifier les responsabilités, de mieux harmoniser les pratiques et d'améliorer la complémentarité et la collaboration entre acteurs, notamment les CLSC et les CJ (Groupe d'experts en organisation clinique jeunesse, 1998). Certaines des recommandations émises pour les services jeunesse et de protection étaient déjà en voie d'implantation l'année suivante. Ainsi, dans plusieurs régions ont émergé des projets d'offre de services en concertation intersectorielle, des comités pour coordonner les ententes de services interrégionales pour les services spécialisés et des vérifications terrain quant à la réception des signalements et l'orientation vers les services appropriés (Groupe d'experts en organisation clinique jeunesse, 1999).

En 2000, la Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux notait que l'approche cloisonnée en protection de l'enfance entravait la continuité des services nécessaires à une intervention appropriée, rapide et préventive. Cela était en partie lié aux contraintes édictées par la LPJ. Cependant, certains CLSC et CJ avaient commencé à établir des ententes permettant, avec l'autorisation des parties concernées, de transférer de l'information entre les deux organisations (commission Clair, 2000). Dans un mémoire présenté en 2005, le CFE rappelait l'importance du continuum entre les services de première ligne et de prévention et les services de protection, tant pour l'ensemble des familles que pour celles vivant en contexte de vulnérabilité (CFE, 2005). Une analyse de l'Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (AQESSS) effectuée en 2007 montrait par ailleurs que, dans les régions où des ententes formelles entre CJ et CSSS avaient été signées, on notait une hausse de la clientèle Jeunes en difficulté, issue des cas de signalements non retenus et référés vers les CSSS (AQESSS, 2007). Il semble toutefois qu'un problème de continuité perdure entre les services de première et de deuxième ligne (CDPDJ, 2011 ; Protecteur du citoyen, 2010 ; AQESSS, 2007). Dans son récent rapport, la CDPDJ l'attribue entre autres au manque de services spécialisés, à l'accès difficile aux services de première ligne et au manque de compréhension commune des mandats respectifs des CSSS et des CJ (CDPDJ, 2011). Elle souligne toutefois qu'il est encore trop tôt pour évaluer l'impact des modifications apportées à la LPJ dans la foulée de la réforme de 2006 (CDPDJ, 2011). Enfin, les directeurs de la protection de la jeunesse signalaient qu'une des problématiques majeures en protection de l'enfance était l'accessibilité aux pédopsychiatres, ressources essentielles pour leur clientèle (ACJQ, 2004).

En somme, nombre de rapports ont soulevé les problèmes d'accessibilité et de continuité des soins auxquels sont confrontées les familles, en particulier celles dont les enfants ont des besoins particuliers. Plusieurs ont souligné que la fragmentation des services constitue un défi sur le plan de la coordination et que les parents manquent de soutien. Les sources des problèmes sont à la fois d'ordre structurel, organisationnel et aussi des pratiques.

Quel est le contexte actuel au Québec?

Les pistes d'action proposées en 2004 par le Comité sur le continuum des services spécialisés destinés aux enfants, aux jeunes et à leur famille (comité Lacour) comptaient six propositions :

- une offre adéquate et continue de services de première et de deuxième ligne complémentaires et la mise en place de corridors de services bidirectionnels ;
- un système de répondants clair pour orienter les enfants entre les services, de même qu'une évaluation conjointe, un plan de services adaptés aux besoins des enfants et des transferts personnalisés ;
- une révision des pratiques et de la qualité des services régionaux, des critères cliniques de priorisation de la prise en charge des cas urgents ou ayant de multiples besoins ;
- l'implantation d'un système informatisé, la conclusion d'ententes et de protocoles formalisés et opérationnels facilitant l'adaptation, la coordination et la complémentarité des services, le tout suivi par un ensemble d'indicateurs pertinents ;
- une prise d'ententes par les établissements spécialisés suprarégionaux avec les services régionaux poursuivant la prise en charge continue des enfants ;
- la mise en œuvre de stratégies de collaboration intersectorielle, particulièrement entre les CPE et le réseau de la santé et des services sociaux pour maximiser l'adaptation des enfants en CPE.

Enfin, le Comité responsabilisait les agences régionales pour qu'elles adoptent un processus de gestion et de répartition des responsabilités entre établissements visant une meilleure prise en charge des cas multiproblématiques (comité Lacour, 2004).

Dans plusieurs politiques élaborées depuis le début des années 2000, le MSSS a clairement pris acte des problèmes soulevés, puisque les problèmes d'arrimage[99] sont considérés et diverses solutions sont proposées. L'importance de soutenir les familles est reconnue, ainsi que la nécessité d'évaluer globalement les besoins de l'enfant et de la famille et de les impliquer dans la définition des besoins et la planification des services (OPHQ, 2009 ; MSSS, 2003a, 2003b et 2001a).

Pour formaliser cette planification personnalisée, il est généralement recommandé d'élaborer des **plans d'intervention** ou des **plans de services individualisés**, selon qu'un ou plusieurs établissements participent à l'offre de services (OPHQ, 2009 ; MSSS, 2008b, 2003a et 2001a). La responsabilité de coordonner l'élaboration et la mise en œuvre de ces plans est le plus souvent confiée à un **intervenant pivot**. L'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) faisait remarquer la variabilité existant entre secteurs dans la conception et l'appellation des plans de services et dans la modalité de désignation de l'intervenant pivot (OPHQ, 2009).

99. Ces politiques et plans d'action sont décrits en détail dans l'état de situation (CSBE, 2012c).

Une **définition plus claire des responsabilités** incombant aux divers établissements fait également partie des solutions (MSSS, 2003b et 2001a). C'est ainsi que les équipes de santé mentale jeunesse de première ligne ont été conçues pour faire office de guichet d'accès et de porte d'entrée aux services spécialisés (MSSS, 2005) ; que la création d'une porte d'entrée unique pour l'information relative aux déficiences, l'évaluation des besoins et l'orientation vers les services était proposée (OPHQ, 2009 ; MSSS, 2001a) ; que le mandat des CRDI s'est élargi pour intégrer les services spécialisés pour les enfants avec un TED (FQCRDI-TED, 2006) ; qu'on a suggéré de désigner régionalement des services spécialisés pour le diagnostic des TED (MSSS, 2003a) ; que les CSSS mission CLSC se sont vu confier la gestion de l'accès aux services, l'orientation et la coordination pour les enfants avec un TED ainsi que l'offre de services de stimulation précoce dès la présomption d'un trouble de développement (MSSS, 2003a).

De plus, la **conclusion d'ententes ou de partenariats** entre établissements était préconisée pour favoriser la complémentarité des services et organiser des corridors de services : partenariats entre les équipes de première ligne en santé mentale, les autres acteurs locaux et les services spécialisés (MSSS, 2005) et ententes entre les CRDI et les autres institutions (MSSS, 2001b), par exemple. On suggérait l'établissement d'un répertoire des ressources et services offerts pour le diagnostic, la prise en charge et la réadaptation en déficience physique (MSSS, 2003b). On soulignait la nécessité d'ententes intersectorielles, en particulier entre le RSSS et les CPE et le milieu scolaire (OPHQ, 2009 ; MSSS, 2003a et 2001b). À cet égard, l'enjeu de la circulation de l'information entre les différents milieux est soulevé (MSSS, 2001b).

Enfin, plusieurs recommandations concernent **les pratiques et leur harmonisation**. On reconnaît la nécessité d'établir des standards de pratique pour chaque type de déficience (MSSS, 2008b et 2003b) et de définir la gamme des services essentiels pour chaque catégorie de clientèle (OPHQ, 2009). En vue de s'entendre sur la conception de guides de pratique impliquant plusieurs professionnels, la concertation et le transfert des connaissances sont de mise (MSSS, 2003a). Dans certains secteurs, la cohésion des actions nécessite davantage de formation et de développement de l'expertise (MSSS, 2003a et 2001b). L'élaboration de standards s'avère indiquée tant sur le plan des pratiques cliniques qu'organisationnelles, ce qui requiert entre autres de préciser le cheminement ou la trajectoire des enfants au sein du RSSS (MSSS, 2008b et 2003a). En outre, pour mieux documenter les besoins de la population, l'harmonisation des systèmes d'information doit être assurée (MSSS, 2008b et 2003b).

Au vu des lacunes persistantes, dans le but de donner accès à un véritable continuum de services intégrés, le MSSS proposait des mesures de gestion additionnelles dans le Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience (MSSS, 2008b). Ainsi établissait-il des standards d'accès, basés sur des critères de priorisation des patients et des normes quant aux délais d'accès[100] aux services en CSSS et en CR ; des standards de continuité, consolidant le recours aux PSI et aux intervenants pivots[101] ; des mécanismes d'accès, avec un algorithme traçant les étapes de l'accueil jusqu'à la prise en charge ; des modalités de gestion de l'accès, impliquant la nomination d'un gestionnaire d'accès dans chaque établissement et chaque ASSS.

100. L'établissement de temps d'attente maximums avait déjà été suggéré en 2003 (MSSS, 2003b).

101. Il est fait mention d'intervenants pivots des établissements et d'intervenants pivots du réseau (MSSS, 2008b).

RETOUR

En somme, les mesures prônées concernent le soutien des familles, la coordination terrain, la définition des rôles et responsabilités, les ententes et partenariats sectoriels et intersectoriels, l'harmonisation des pratiques et des systèmes d'information ainsi que les mesures de gestion.

Malgré toutes les mesures proposées, l'OPHQ était d'avis que la continuité et la coordination des services pour les personnes ayant des besoins particuliers demeuraient difficiles à bien des égards (OPHQ, 2009). D'ailleurs, en 2010, le Protecteur du citoyen mettait en lumière un certain nombre de problèmes quant à l'application du Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience de 2008 (Protecteur du citoyen, 2010).

Quels sont les principaux constats issus des consultations ?

Les témoignages recueillis par le Commissaire vont dans le même sens, à savoir que, pour les familles dont les enfants ont des besoins particuliers, l'accès au soutien nécessaire et à certains types de services pose encore problème. Ce n'est pas nécessairement le cas quand surgissent des besoins aigus ou ponctuels auxquels la réponse est en général satisfaisante une fois l'enfant pris en charge. La continuité des services n'est habituellement pas non plus un enjeu pour les soins dispensés au sein d'un même département hospitalier tertiaire ou d'un centre de réadaptation, par exemple. Cependant, aux yeux de plusieurs, il demeure une ombre au tableau, soit l'accès ardu à l'éventail des professionnels requis pour plusieurs clientèles, tant pour les trois lignes de services que pour les soins en ambulatoire et dans les milieux hospitaliers et institutionnels, ce qui constitue un frein sérieux à la qualité des services.

Les **services de soutien pour les familles** – comme le soutien à domicile, l'aide psychologique, le répit et l'accès au soutien financier – sont jugés insuffisants encore aujourd'hui. Les échos sont à l'effet que l'essentiel des efforts pour obtenir ce type de soutien repose sur les parents et que l'information fournie est inadéquate. Pourtant, le MSSS reconnaissait que la complémentarité des interventions ne devrait pas reposer exclusivement sur les familles (MSSS, 2003a).

> « Il y a tellement de monde qu'à un moment donné tu sais plus où donner de la tête. Il y en a tellement ! [...] Je trouve ça tannant. Une appelle, l'autre appelle, les rendez-vous, les ci, les ça. Il faut que tu coures. Ah, ce n'est pas la bonne. Appelle une autre. »
>
> (CSBE, 2012a, citation E-16).

> « [L'infirmière pivot] a vraiment aidé à minimiser... Je ne le sais pas si j'aurais été capable de faire toutes les liaisons, parce que j'étais prise dans tellement de directions ! J'avais tellement à faire avec notre fille, [ses besoins] de médicaments, que ça a vraiment beaucoup aidé. Je n'aurais pas été capable de tout faire ça toute seule ou avec mon mari. »
>
> (CSBE, 2012a, citation E-41).

De plus, le **continuum de soins** n'est toujours pas développé à son plein potentiel, étant donné que la complémentarité et la continuité des services offerts par différents départements, établissements, lignes de services ou secteurs demeurent souvent problématiques.

Parmi les exemples portés à l'attention du Commissaire, on note des problèmes de suivi au sein d'un même programme-service. Ainsi, les enfants suivis en centre de réadaptation peuvent, au terme de l'épisode de soins, ne pas recevoir les services de réadaptation requis en première ligne. Toutefois, la définition même de ce que devraient comporter certains services spécifiques en première ligne ferait l'objet de clarifications sous peu, notamment pour les services de stimulation précoce. La même situation semble malheureusement encore prévaloir pour un certain nombre d'enfants qui ont fait l'objet d'un signalement non retenu et été orientés depuis le CJ vers les services du CSSS mission CLSC. De plus, l'incompatibilité des systèmes informatiques (PIJ et I-CLSC) entrave l'estimation de l'ampleur du problème et la continuité des services. À l'égard de ces exemples, les personnes consultées ont précisé que les corridors entre les première et deuxième lignes, voire la troisième, doivent être bidirectionnels, même si l'on entend davantage parler des problèmes d'accès aux services spécialisés.

À ce propos, les embûches à l'accès aux centres de réadaptation pour les enfants présentant des retards de développement ont déjà été soulignées. Les personnes interrogées ont insisté sur l'impact des problèmes d'arrimage. Les mécanismes d'accès instaurés récemment, en particulier les critères d'admissibilité des CR, résulteraient en une répétition des évaluations et des délais cumulatifs indus. Cela fait aussi qu'une part importante du temps-ressource, pourtant limité, est consacrée aux bilans diagnostiques et à l'évaluation des besoins plutôt qu'à la prise en charge. Selon le Protecteur du citoyen (2009), le fait que le diagnostic, et non les besoins de l'enfant, soit le seul levier donnant accès aux services d'adaptation et de réadaptation spécialisés pose aussi problème. Ces barrières s'ajoutent aux responsabilités d'évaluation et d'orientation initiales accordées aux CSSS mission CLSC, alors qu'ils disposent de peu de ressources de réadaptation expérimentées en PPE, et à l'engorgement des cliniques de pédiatrie développementale et de pédopsychiatrie en centres tertiaires.

LES MÉCANISMES D'ACCÈS INSTAURÉS RÉCEMMENT, EN PARTICULIER LES CRITÈRES D'ADMISSIBILITÉ DES CR, RÉSULTERAIENT EN UNE RÉPÉTITION DES ÉVALUATIONS ET DES DÉLAIS CUMULATIFS INDUS. LE FAIT QUE LE DIAGNOSTIC, ET NON LES BESOINS DE L'ENFANT, SOIT LE SEUL LEVIER DONNANT ACCÈS AUX SERVICES SPÉCIALISÉS POSE AUSSI PROBLÈME.

> « Ce n'est pas tant par rapport aux intervenants que par rapport au fonctionnement du système. Est-il possible de ne pas dédoubler constamment les évaluations? Est-il possible que ça aille plus vite d'une référence à un point A ou un point B? On sait qu'il faut que chacun évalue et se fasse une idée, mais quand l'enfant passe du CLSC, par exemple, au CRDI-CRDP, est-il possible que ça ne soit pas tout le temps des comités d'accès qui n'en finissent plus de réévaluer puis réévaluer?... Peut-on le prendre puis dire : "Ben, on commence à intervenir, puis on l'évalue à travers ça?" Sinon, on a toujours l'impression qu'on est en évaluation pendant quelques semaines. Là, on attend les résultats, puis après ça, on commence l'intervention. C'est toujours ça : attendre et attendre. Puis c'est comme ça dans tout le système de santé. Pour différentes choses, il y a des listes d'attente. Puis il y a des pénuries. Mais quand c'est ton enfant, il est en jeune âge, c'est là qu'il a besoin. »
>
> (CSBE, 2012a, citation E-7).

RETOUR

LE PARTAGE DES RESPONSABILITÉS ENTRE LES CRDP ET LES CRDI-TED N'A PAS ÉTÉ CONÇU EN FONCTION DES PROBLÈMES DE SANTÉ ET DE DÉVELOPPEMENT DES ENFANTS.

D'autres situations problématiques ont trait à l'accès des enfants inscrits dans un programme particulier à des services spécialisés d'un autre programme-service. C'est ainsi que l'accès à des services de santé physique et de santé mentale semble très ardu pour des enfants suivis au CJ. Un manque de collaboration entre les CRDI-TED et les CRDP a aussi été mentionné pour les enfants cumulant plusieurs formes de déficiences. Cela pose problème, puisqu'un enfant inscrit au CRDI-TED n'a pas toujours accès à l'éventail des professionnels œuvrant en CRDP, par exemple. Ces problèmes peuvent se régler, au cas par cas, par la conclusion d'ententes individualisées entre les deux types de centres de réadaptation, non sans obstacles d'ordre administratif cependant. D'aucuns soulignent que le partage des responsabilités entre les CRDP et les CRDI-TED n'a pas été conçu en fonction des problèmes de santé et de développement des enfants, puisque les retards de langage et les retards de développement cognitif peuvent aller de pair. Comme l'indique la littérature, les liens entre les services de santé mentale pour les adultes et ceux pour les enfants sont pour ainsi dire absents, alors qu'une collaboration est requise en cas de dépression maternelle, par exemple. Enfin, la difficulté de pouvoir compter en CSSS sur les ressources en dépendance pour les familles suivies dans le programme SIPPE, qui cumulent plusieurs facteurs de vulnérabilité, a elle aussi déjà été signalée.

> « Je ne comprends pas ça. Parce qu'il est suivi au [nom du centre de réadaptation en déficience intellectuelle], le [nom du centre de réadaptation en déficience physique] se retire automatiquement. Ça ne me rentre pas dans la tête. Il faudrait que le [nom du centre de réadaptation en déficience intellectuelle] et le [nom du centre de réadaptation en déficience physique] travaillent ensemble. [...] C'est l'intellectuel et le physique, c'est la même personne. Ils ne peuvent pas séparer ça. Eux autres, c'est sur papier, c'est bien beau leur tableau, puis leur calendrier, mais ça ne marche pas comme ça dans la vraie vie. [Nom de l'enfant], c'est un tout, c'est du physique, du moteur, de la motricité fine et c'est aussi intellectuel. Faire un casse-tête, faire du dessin, faire de l'association, ils ne peuvent pas différencier ça et dire que c'est noir puis que c'est blanc. Non, c'est bien de valeur, mais c'est gris. »
>
> (CSBE, 2012a, citation E-3).

Au chapitre de la **coordination intersectorielle**, la collaboration avec les CPE et le milieu scolaire demeure une source de préoccupations importante pour les intervenants consultés. On est loin de la vision de la commission Clair, qui recommandait de renouveler l'entente MSSS-MÉLS et de l'élargir au ministère de l'Enfance et de la Famille[102], dans l'optique où les CPE pourraient se révéler des lieux privilégiés d'offre de services de santé (commission Clair, 2000). Même si des ententes ont été conclues entre les CPE et les CSSS, il n'en demeure pas moins que les régions ne sont pas toutes arrivées au même point. Les visions respectives des deux secteurs quant aux modalités de collaboration potentielles devraient, de l'avis de plusieurs, être explorées plus à fond. Sur le terrain, les intervenants en CPE déplorent le manque de soutien des CSSS, en matière de formation entre autres, et l'absence de centres de référence aisément identifiables au niveau local ou régional pour les enfants chez qui on soupçonne des problèmes de développement ou de comportement. Les efforts quant à l'intégration aux CPE des enfants vivant en contexte de vulnérabilité ou de ceux ayant des besoins particuliers doivent être poursuivis. L'entente de complémentarité des services de 2003 entre le MSSS et le MÉLS est perçue comme un point tournant ayant permis entre autres le développement de projets intéressants en promotion de la santé (MEQ, 2003). Par contre, les témoignages recueillis font état de bris de continuité de services fréquents, sinon quasi systématiques, entre les secteurs de la santé et de l'éducation lors du passage vers le milieu scolaire des enfants ayant des déficiences. L'importance des PSI lors des périodes de transition, comme l'entrée au service de garde et à l'école, avait pourtant été soulignée dans le Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience (MSSS, 2008b).

LES TÉMOIGNAGES RECUEILLIS FONT ÉTAT DE BRIS DE CONTINUITÉ DE SERVICES FRÉQUENTS ENTRE LES SECTEURS DE LA SANTÉ ET DE L'ÉDUCATION LORS DU PASSAGE VERS LE MILIEU SCOLAIRE DES ENFANTS AYANT DES DÉFICIENCES.

En somme, si l'accessibilité de certains services est un enjeu, la complémentarité et la continuité des services posent également problème pour les enfants et familles ayant des besoins particuliers et multiples. Ces difficultés s'observent de façon marquée pour les enfants requérant les soins de plusieurs programmes-services, mais aussi dans les programmes-services eux-mêmes si plusieurs établissements sont impliqués. La collaboration intersectorielle présente des défis additionnels qui ont probablement reçu moins d'attention jusqu'ici.

Quels sont les besoins exprimés?

Dans le prolongement de la hiérarchisation des services, on a donc mis l'accent sur l'établissement de **corridors de services** en vue de promouvoir la continuité des services et sur l'adéquation entre la nature des besoins et le niveau de spécialisation des services. Ces corridors reposent essentiellement sur la conclusion d'ententes entre établissements et sur la définition de modalités d'accès aux services des établissements des deuxième et troisième lignes (et parfois de première ligne). Les modalités d'accès s'accompagnent le plus souvent d'une série d'étapes administratives et évaluatives assorties de critères d'admissibilité aux services de l'établissement. Les modifications effectuées aux missions et à la répartition des responsabilités entre les établissements ont pris effet. Les ententes entre les établissements et les corridors de services s'implantent à un rythme variable selon les régions, y compris au niveau intersectoriel, quoique plus timidement peut-être. Les mécanismes de gestion

102. Aujourd'hui le ministère de la Famille et des Aînés (MFA).

et d'accès ont généralement été adoptés par les établissements, puisque les modalités de reddition de comptes y sont liées. L'harmonisation des systèmes d'information progresse au sein de chacun des secteurs d'activité, mais elle tarde à voir le jour entre secteurs.

Parallèlement, l'accent a été mis sur l'implication de la famille dans la **coordination des services**. On mise aussi de plus en plus sur la première ligne et les services de proximité pour rapprocher la coordination des familles, en faisant appel à la responsabilité des intervenants des CLSC, alors qu'auparavant, les intervenants pivots relevaient souvent des deuxième ou troisième lignes de services. La modalité privilégiée comme outil de coordination sur le terrain continue à être l'utilisation des PSI, lorsque plusieurs établissements sont impliqués dans l'offre de soins. À la fois les témoignages et les plus récents rapports soulignent que le recours au PSI demeure moins répandu que prévu (Protecteur du citoyen, 2010 et 2009 ; OPHQ, 2009). Pour expliquer cet état de fait, les intervenants entendus invoquent la difficulté de réunir les divers intervenants, le temps qui ne sera pas consacré à la prestation directe des services et la fréquence des mises à jour requises.

En 2009, dans un rapport consacré aux services pour les enfants ayant des troubles envahissants du développement, le Protecteur du citoyen avançait un certain nombre d'explications au fait que, malgré la multiplication des politiques, il persiste un manque de continuité dans l'offre de services et un manque de coordination tant intrasectorielle qu'intersectorielle. Il semble que « **les intentions ministérielles tardent à se concrétiser sur le terrain** » pour diverses raisons : réticence, incompréhension, compréhension diverse entre établissements ou réseaux et complexité de l'actualisation des mesures proposées (Protecteur du citoyen, 2009, p. 23).

EN PLUS DU CLOISONNEMENT DES STRUCTURES ET RESSOURCES ET DU TRAVAIL EN SILO, QUI VONT DE PAIR AVEC UN MANQUE DE COMMUNICATION ET D'INFORMATION, ON FAIT FACE À DES PROCESSUS RIGIDES ET COMPLEXES.

En plus du **cloisonnement des structures et ressources** et du travail en silo, qui vont de pair avec un **manque de communication et d'information**, on fait face à des **processus rigides et complexes**. Ceux-ci font en sorte que les parents se voient confrontés à une multitude d'exigences pour accéder aux services, qui entraînent aussi bien des délais que la répétition des évaluations. Les problèmes sont d'autant plus grands que les services sont sous l'égide de trois ministères, soit le MSSS, le ministère de la Famille et des Aînés et le ministère de l'Éducation, des Loisirs et des Sports (Protecteur du citoyen, 2009). Malgré l'adoption d'ententes, comme les protocoles d'entente entre certains CLSC et CPE, ou l'entente de complémentarité entre les réseaux de la santé et de l'éducation, la circulation de l'information entre les différents environnements de l'enfant (services de garde, CSSS, parents, CRDI-TED, etc.) demeure difficile et entrave à la fois l'orientation, la détection et l'intervention (Protecteur du citoyen, 2009). Lors de la transition vers l'école, la situation se complexifie davantage, puisque de nouvelles exigences strictes quant à une évaluation diagnostique récente viennent se superposer aux démarches déjà effectuées en vue d'accéder aux services des centres de réadaptation (Protecteur du citoyen, 2009).

D'autres observations, alimentées par les consultations et les rapports, méritent considération et permettent de prolonger la réflexion. L'implantation difficile des **modalités de coordination sur le terrain** est certes liée à la lourdeur des PSI et aux conceptions (et terminologies)

RETOUR

variables d'un secteur à l'autre, mais l'OPHQ mettait aussi en lumière l'absence de consensus à propos des personnes responsables ou les plus aptes à assumer le rôle de coordination (OPHQ, 2009). À cet égard, le MSSS semble avoir favorisé, du moins dans les politiques consacrées aux services en déficience, un virage vers la première ligne. D'après certaines personnes consultées, l'intervenant pivot de première ligne n'est pas le mieux placé pour obtenir un accès rapide aux services plus spécialisés et régler, le cas échéant, des problèmes de communication entre professionnels des deuxième et troisième lignes de services. À cela s'ajoute une certaine méconnaissance des ressources et interventions spécialisées requises pour certains enfants aux problèmes complexes. Par ailleurs, l'intensité des démarches de coordination à mener dépend de la nature et de la complexité des services eux-mêmes. L'OPHQ propose ainsi d'envisager des modèles mixtes de coordination, qui offriraient plus de souplesse (OPHQ, 2009).

La variabilité des **mécanismes d'accès**, en matière de démarches, de critères et de formulaires, par exemple, d'un établissement et d'un secteur à l'autre, rend la tâche plus difficile pour les parents ou les intervenants pivots qui ont à coordonner les services. Les modalités administratives associées aux modalités d'accès entraînent également une lourdeur procédurale additionnelle pour les intervenants des établissements eux-mêmes : le temps alloué à la dispensation des services eux-mêmes s'en trouve amputé d'autant. La proportion du temps affecté aux tâches administratives par les intervenants a connu une hausse marquée dans les CJ, mais les professionnels d'autres institutions s'en plaignent également. Les modalités d'accès, couplées aux ressources limitées, ont en outre des effets pervers. Le Protecteur du citoyen faisait remarquer que le resserrement des critères entourant l'offre de services et les listes d'attente pour accéder aux services en CR ou en CSSS limitaient davantage la clientèle ayant accès aux services (Protecteur du citoyen, 2010).

LES MODALITÉS ADMINISTRATIVES ASSOCIÉES AUX MODALITÉS D'ACCÈS ENTRAÎNENT UNE LOURDEUR PROCÉDURALE ADDITIONNELLE. LE TEMPS QUE LES INTERVENANTS CONSACRENT AUX TÂCHES ADMINISTRATIVES A CONNU UNE HAUSSE MARQUÉE DANS LES CJ, MAIS LES PROFESSIONNELS D'AUTRES INSTITUTIONS S'EN PLAIGNENT ÉGALEMENT.

Finalement, plusieurs rapports et politiques ont suggéré des mesures susceptibles de favoriser une plus grande **convergence des pratiques** des divers professionnels et secteurs. Dans le domaine des services jeunesse et de protection, des chantiers sur la formation des intervenants étaient mis en route dès la fin des années 1990 (Groupe d'experts en organisation clinique jeunesse, 1999). Ils se concrétisaient par la suite par un plan de formation commun pour les intervenants des CJ et des CLSC. Des efforts comparables sur le plan de la formation n'ont pas vu le jour à notre connaissance dans d'autres domaines. Certaines universités offrent toutefois des formations interdisciplinaires en PPE. Des instituts universitaires ont vu le jour dans les secteurs de la protection et de la réadaptation, dont certains ont été mandatés pour faire des propositions quant à l'évaluation des services et des programmes et développer des outils pour les intervenants. Dans le domaine de la santé et de la santé publique, l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AÉTMIS) et l'INSPQ jouaient un rôle dans l'analyse critique et la synthèse des connaissances. L'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) a vu son mandat élargi pour inclure l'élaboration des guides de pratique et l'évaluation des services sociaux. À cet effet, des collaborations ont été amorcées, par exemple avec la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle

et en troubles envahissants du développement (FQCRDI-TED). La définition des trajectoires de services n'est pas encore une avenue largement exploitée. Enfin, quelques exemples de concertation entre professionnels quant au partage des rôles et responsabilités ont été rapportés au Commissaire. Certains sont à l'état embryonnaire, d'autres ont été fructueux. Ces efforts ont été menés à plus ou moins grande échelle et ont été soutenus par diverses parties, dont les employeurs, les fédérations ou associations des établissements, les ordres professionnels et les syndicats. Cependant, ces négociations se font à la pièce et il n'existe pas de forum plus global pour favoriser une concertation intégrant les meilleures pratiques cliniques et organisationnelles. En 2008, le MSSS avançait que le soutien au changement devait aussi reposer sur un appui à l'élaboration de standards, tant sur le plan des pratiques organisationnelles que cliniques (MSSS, 2008b).

En 2009, le Protecteur du citoyen rappelait l'importance des données probantes. Il jugeait qu'une évaluation de l'efficacité des interventions utilisées et existantes pour les enfants avec un TED s'imposait[103] et qu'il fallait privilégier l'accès à des interventions répondant réellement aux besoins (Protecteur du citoyen, 2009). Plusieurs personnes consultées ont fait écho à ces préoccupations, soulignant que les connaissances scientifiques évoluent très rapidement et que les professionnels doivent disposer de la latitude nécessaire pour faire évoluer les pratiques si les données probantes en indiquent la pertinence. Des directives ministérielles assorties d'investissements réservés à certaines formes d'intervention, comme ce fut le cas pour les interventions comportementales intensives, peuvent certes être un point tournant pour l'introduction de nouveaux services, mais elles amènent, de l'avis de plusieurs, une rigidité pouvant à la longue avoir des effets nuisibles sur la qualité des soins. D'autres effets pervers ont été signalés : accès préférentiel pour les enfants bénéficiant de ces services à certaines ressources professionnelles au détriment d'autres ressources ; gaspillage potentiel, puisque l'intensité du service est fixe même si certains enfants présentent des formes moins sévères ; un enjeu d'équité[104], étant donné qu'un diagnostic peut ouvrir plus facilement la voie aux services que d'autres diagnostics.

Ce type d'iniquité a fait l'objet de discussions pour les membres du Forum dans le contexte des soins et services liés aux maladies chroniques :

« Les membres du Forum ont approfondi la question des iniquités en répondant que toutes les maladies devraient être traitées avec la même considération. Il serait donc inacceptable que certaines maladies soient jugées plus nobles que d'autres. »

(CSBE, 2010d, p. 60).

103. Le mandat de faire une recension critique des données à ce propos a récemment été confié à l'INESSS (INESSS, site Internet).

104. D'autres formes d'iniquités liées aux sources de financement alternatives (Commission de la santé et de la sécurité du travail et Société de l'assurance automobile du Québec) pour les services de réadaptation en déficience physique ont été soulevées, mais ne concerneraient qu'un nombre limité d'enfants.

En somme, malgré les recommandations formulées par divers comités et les politiques et plans d'action émanant du gouvernement, plusieurs irritants persistent. Certaines des actions proposées ont été implantées, mais la mise en œuvre des politiques s'avère ardue et les bénéfices escomptés ne se concrétisent pas nécessairement. De plus, la rigidité des structures et des modalités de gestion constituent des barrières à une organisation efficace, flexible et adaptée aux besoins des pratiques et de la coordination sur le terrain. Par ailleurs, les cultures organisationnelles, tout comme les différences sur le plan des paradigmes entre différentes disciplines, rendent le travail interdisciplinaire et intersectoriel plus difficile. Les données probantes ne sont pas suffisamment mises à profit pour aplanir ces différences.

SI LA RIGIDITÉ DES STRUCTURES ET LES MODALITÉS DE GESTION CONSTITUENT DES BARRIÈRES À DES SERVICES EFFICACES, FLEXIBLES ET BIEN COORDONNÉS, LES CULTURES ORGANISATIONNELLES, TOUT COMME LES DIFFÉRENCES DE PARADIGMES ENTRE DISCIPLINES, RENDENT LE TRAVAIL INTERDISCIPLINAIRE ET INTERSECTORIEL PLUS DIFFICILE.

Quels sont les enjeux à considérer?

L'analyse des délibérations du séminaire d'experts et du panel de décideurs organisés par le Commissaire a mis en lumière une divergence marquée des points de vue entre experts et décideurs sur les sources des problèmes entravant l'offre de services intégrés en PPE. Résumons cette divergence de façon schématique : les décideurs mettent l'accent sur des enjeux liés aux différences paradigmatiques et aux intérêts disciplinaires des professionnels qui teintent les relations interpersonnelles, alors que les experts insistent sur les enjeux liés aux conditions organisationnelles et structurelles qui contraignent les pratiques (CSBE, 2012d). Au-delà des discours, il ressort clairement de l'analyse documentaire effectuée qu'il existe plusieurs barrières touchant les niveaux macro, meso et micro du RSSS et concernant des aspects structurels et organisationnels ainsi que les pratiques cliniques.

LES MÉCANISMES D'ACCÈS ET LES CRITÈRES D'ADMISSIBILITÉ STRICTS, DESTINÉS À RÉSOUDRE LES PROBLÈMES DE CONTINUITÉ ET À OFFRIR LES BONS SERVICES PAR LES BONNES PERSONNES, ONT PEUT-ÊTRE DES EFFETS PERVERS SUR L'ACCÈS AUX SERVICES DANS UN CONTEXTE DE RESSOURCES RESTREINTES.

L'**existence de silos** s'observe encore entre le RSSS et les milieux des CPE et de l'éducation, entre les lignes de services et entre les programmes-services, même si ceux-ci ont été établis précisément en vue de régler les problèmes de continuité pour certaines clientèles. Comme les catégories retenues ne sont pas nécessairement optimales pour les enfants, ces programmes peuvent créer d'autres hiatus ou barrières. Le Québec a l'avantage d'avoir intégré les services de santé et les services sociaux, mais l'arrimage pourrait être amélioré, en particulier entre les services de santé spécialisés et les services de soutien des familles. Les difficultés de mise en œuvre des orientations gouvernementales, encore pour la plupart définies selon les silos, témoignent possiblement d'un manque de prise en compte des conditions de pratique réelles sur le terrain et d'une anticipation déficiente des contraintes susceptibles de résulter des nouvelles mesures proposées. La plupart des actions déployées concernent de nouvelles **mesures administratives** et, bien que la nécessité de se pencher sur l'efficacité réelle de celles-ci soit reconnue[105], les évaluations ne suivent pas toujours le rythme des changements et des réorganisations. Les mécanismes d'accès et les critères d'admissibilité stricts, destinés à résoudre les problèmes de continuité et à

105. La nécessité de se pencher sur l'efficacité des guichets d'accès en santé mentale, par exemple, était mentionnée dans le plan d'action en santé mentale (MSSS, 2005).

RETOUR

offrir les bons services par les bonnes personnes, ont peut-être des effets pervers sur l'accès aux services dans un contexte de ressources restreintes et limitent probablement la flexibilité de l'offre de services en réponse aux besoins. Les modalités de gestion et de reddition de comptes favorisent indirectement l'octroi de temps-ressource aux activités pour lesquelles des indicateurs procéduraux existent, au détriment d'activités moins encadrées, mais qui pourraient avoir autant d'impact sur les issues. Le manque d'indicateurs de résultats en PPE vient accentuer ce déséquilibre. Une plus grande informatisation des données cliniques et la définition d'indicateurs pertinents figurent donc aussi parmi les solutions potentielles.

Une part importante des responsabilités pour assurer la continuité et la complémentarité des soins a traditionnellement été dévolue à la **coordination terrain**. Pour les enfants ayant des besoins particuliers, la coordination implique des interactions avec les services généraux et préventifs, avec les services sociaux et de réadaptation, avec les services de santé spécialisés, mais souvent aussi avec les services des CPE ou du milieu scolaire. Quelle que soit la personne qui en assume la responsabilité, elle doit faire face non seulement aux **barrières structurelles et organisationnelles** mentionnées ci-avant, mais aussi aux **difficultés du travail en interdisciplinarité**. Pour expliquer ces difficultés, on évoque le manque de formation à l'interdisciplinarité, l'absence de cadres conceptuels communs, les trop rares opportunités de profiter de formations croisées ou communes. Si les lacunes au chapitre de la connaissance des compétences et des méthodes d'interventions respectives entravent un dialogue éclairé sur le partage des rôles et responsabilités, cette situation est aggravée par l'absence de vision commune sur les besoins des enfants et des familles et sur les interventions indiquées et efficaces. En outre, tous ne partagent pas la même culture d'évaluation des données probantes. Ce sont là certaines des explications avancées et certains des obstacles que la famille ou l'intervenant sur le terrain doit surmonter.

La **collaboration entre institutions et entre secteurs** comporte des défis semblables à ceux affectant la **collaboration interdisciplinaire et interprofessionnelle**. Chaque entité a ses priorités, ses valeurs, ses intérêts et une marge de manœuvre qui dépend de ses contraintes structurelles et organisationnelles. C'est ainsi que, pour assurer la complémentarité des services, l'OPHQ préconise des actions intersectorielles à plusieurs niveaux : ententes interministérielles avec balises pour traduire les grandes orientations en services et mécanismes de concertation intersectoriels régionaux et locaux (OPHQ, 2009).

Les membres du Forum, en juin 2010, ont exprimé une préoccupation quant à la cohérence des actions à poser pour répondre aux besoins des enfants :

« À cause de la nature des besoins auxquels il faut répondre, qui impliquent une multitude d'acteurs, les membres du Forum expriment une grande préoccupation à l'égard de la cohérence des actions et des moyens à déployer. Cette cohérence doit prendre en considération les besoins, qui peuvent différer d'une famille à l'autre, d'un intervenant à l'autre et d'une région à l'autre. Selon eux, il faut également miser sur les ressources existantes, veiller à une meilleure utilisation et éviter de travailler isolément. La coordination et la concertation sont donc nécessaires. »

(Compte rendu des délibérations du Forum de la séance de juin 2010).

En somme, la coordination terrain doit être améliorée, mais aussi soutenue par des mécanismes de concertation qui facilitent la conclusion d'ententes sur les rôles et responsabilités des intervenants et institutions. Pour atteindre cet objectif, il faut partir des besoins des enfants, plutôt que des contraintes des organisations ou des intérêts des professionnels et des institutions. Cela exige de disposer de données statistiques et probantes pour définir les besoins et s'entendre sur les meilleures interventions et pratiques. Ensuite, il s'agit de mieux arrimer les décisions organisationnelles, qui concernent par exemple les corridors de services, aux impératifs cliniques et aux trajectoires optimales élaborées à partir des données probantes. Compte tenu du nombre de barrières répertoriées, la recherche évaluative en PPE et l'analyse organisationnelle ou des politiques devraient être davantage mises à contribution pour porter un regard réflexif sur l'efficacité des moyens organisationnels privilégiés et sur la mise en œuvre des politiques.

LA COORDINATION TERRAIN DOIT ÊTRE AMÉLIORÉE, MAIS AUSSI SOUTENUE PAR DES MÉCANISMES DE CONCERTATION QUI FACILITENT LA CONCLUSION D'ENTENTES SUR LES RÔLES ET RESPONSABILITÉS DES INTERVENANTS ET INSTITUTIONS. POUR ATTEINDRE CET OBJECTIF, IL FAUT PARTIR DES BESOINS DES ENFANTS, PLUTÔT QUE DES CONTRAINTES DES ORGANISATIONS OU DES INTÉRÊTS DES PROFESSIONNELS ET DES INSTITUTIONS.

Quelles sont les options envisageables?

S'il apparaît clairement qu'il faut agir sur plusieurs fronts, sur le plan de la coordination terrain comme de la concertation entre les établissements et secteurs, il est également évident que des solutions toutes faites ne pourront être importées d'ailleurs, étant donné la nature éminemment contextuelle des enjeux d'arrimage.

IL FAUT AGIR SUR PLUSIEURS FRONTS, SUR LE PLAN DE LA COORDINATION TERRAIN COMME DE LA CONCERTATION ENTRE LES ÉTABLISSEMENTS ET SECTEURS.

En ce qui a trait aux modalités de coordination, la littérature sur le sujet, aussi abondante soit-elle, ne vient pas clairement démontrer la supériorité d'une méthode. On trouve plusieurs définitions du concept de coordination, mais nulle catégorisation exhaustive des approches ou interventions destinées à améliorer la coordination ne semble exister (Øvretveit, 2011 ; Wise, Huffman et Brat, 2007). En ce qui concerne les stratégies de coordination pour les enfants ayant des besoins particuliers, on déplore le manque d'évaluations de qualité (Sillow-Carroll et Hagelow, 2010 ; Wise, Huffman et Brat, 2007). Les mesures d'impact des stratégies de coordination auxquelles recourent les études sont variables parce que les objectifs poursuivis peuvent être multiples. Par ailleurs, les efforts de coordination déployés ont fréquemment lieu dans le cadre de restructurations plus élaborées des services visant l'offre de services intégrés, de sorte que les effets de la composante coordination de ces stratégies ne peuvent pas être isolés de l'ensemble (Wise, Huffman et Brat, 2007).

L'organisation des services en place pour les enfants et les familles détermine au premier chef les modalités prévues pour la coordination des soins. Au Royaume-Uni, par exemple, les *home visitors*, qui sont souvent des infirmières de santé publique, interviennent auprès de toutes les jeunes familles, modulant leur implication auprès des familles en fonction de l'intensité des besoins. Elles assument la coordination des services pour les enfants ayant des besoins additionnels ou particuliers. En France, la PMI dispense un éventail de services, généralement au profit des familles vivant en contexte de vulnérabilité. Elle fournit aussi diverses formes de soutien aux parents, y compris pour la coordination des services et

RETOUR

l'obtention de financement additionnel si l'enfant a des besoins particuliers. Aux États-Unis, le modèle du Medical Home a été conçu à l'origine pour améliorer la continuité des services relatifs aux enfants ayant des besoins particuliers. La centralisation des informations cliniques les concernant et la coordination des soins ont donc fait partie des objectifs dès le départ. L'un des membres de l'équipe soignante, généralement une infirmière ou un travailleur social, assure cette coordination en collaboration avec la famille et en lien avec les centres de services à la petite enfance dans la communauté (AAP, 2005).

D'autres types de modalités ont été développés dans le cadre de projets multidimensionnels visant des services mieux intégrés. Soutenant plusieurs centres de services de santé, ces projets impliquent généralement des ressources qui se consacrent spécialement à la coordination dans la communauté, ainsi qu'une variété d'intervenants, dont des parents. En l'absence d'évaluation formelle, une revue récente de sept projets novateurs mettait néanmoins l'accent sur quelques caractéristiques phares, dont les suivantes : une ressource centralisée pour soutenir la référence et la coordination, un répertoire des ressources locales, des partenariats avec les ressources de la communauté, une ligne téléphonique pour les parents et professionnels, un système pour repérer les failles dans les services et des boucles de rétroaction auprès des professionnels sur les services demandés et obtenus. La proximité avec les services cliniques est aussi relevée (Sillow-Carroll et Hagelow, 2010). Enfin, certaines cliniques surspécialisées et multidisciplinaires prennent activement part à la coordination des services pour leur clientèle. Même s'il peut y avoir des inconvénients, sur le plan des soins préventifs de base, par exemple, cette formule a l'avantage de faire reposer la coordination sur les épaules d'intervenants plus familiers avec les besoins des patients ayant des maladies complexes et les services qu'ils requièrent (Grosse et autres, 2009 ; Homer et autres, 2008).

PLUSIEURS PROPOSENT DE RECOURIR À DES MODALITÉS DE COORDINATION FLEXIBLES, AUTANT POUR LES OUTILS UTILISÉS QUE POUR LES PERSONNES FAISANT OFFICE D'INTERVENANT PIVOT.

Un seul modèle ne peut donc pas nécessairement être promu, puisque les besoins en matière de coordination varient en fonction de la complexité des services requis (Kodner, 2009) et que les services eux-mêmes font appel à différents secteurs et lignes de soins. Plusieurs proposent plutôt de recourir à des modalités flexibles, autant pour les outils utilisés que pour les personnes faisant office d'intervenant pivot. Les intervenants-clés du programme SIPPE assurent déjà des fonctions de coordination pour leur clientèle. Au Québec comme ailleurs, certaines cliniques surspécialisées en milieu tertiaire sont très actives à cet égard pour leurs patients, bien qu'elles ne disposent pas toutes des ressources nécessaires pour le faire. Même si ces formules devraient idéalement être évaluées, il est sans doute plus urgent de trouver une solution pour les familles avec des enfants ayant des maladies chroniques, des déficiences ou d'autres besoins particuliers qui ne bénéficient pas, pour l'instant, de soutien efficace en matière de coordination des soins. Avec la structuration de la deuxième ligne de soins médicaux s'ouvre une opportunité de combler cette lacune.

DES MESURES CONCERNANT LA COORDINATION SUR LE TERRAIN NE SONT PAS SUFFISANTES SI ELLES NE SONT PAS ASSORTIES DE L'ÉLABORATION DE TRAJECTOIRES DE SERVICES.

Comme il a été énoncé plus haut, des mesures concernant la coordination sur le terrain ne sont pas suffisantes si elles ne sont pas assorties de l'élaboration de trajectoires de services. Cela demande à la fois de s'entendre sur les besoins et sur les meilleures pratiques pour être en mesure de forger un consensus sur les rôles et responsabilités des intervenants et établissements. De telles trajectoires devraient être définies pour différentes clientèles, mais en priorité pour les enfants d'âge préscolaire ayant des problèmes de développement. Cet exemple va exiger plusieurs étapes : il faudra d'abord procéder à une revue des données probantes sur la performance de divers outils de détection ou de dépistage des retards de développement et sur l'efficacité des interventions, avant de pouvoir faire le lien avec les modalités organisationnelles (lignes de services, centres désignés et modes de référence) dans lesquelles pourrait s'inscrire le recours à ces outils. Enfin, on pourra clarifier les rôles et responsabilités en précisant quels intervenants ont l'expertise nécessaire pour utiliser les outils ; participer aux différentes étapes de surveillance développementale, de confirmation d'un retard ou d'un trouble de développement, du bilan étiologique et de l'évaluation des besoins en services ; réaliser les interventions. Pour faciliter à plus long terme le dialogue entre professionnels de diverses disciplines et de différents secteurs d'activité, un forum approprié devra être trouvé et la recherche d'un consensus sur un modèle conceptuel ou un cadre d'analyse commun des besoins des enfants et des familles serait sans doute un atout.

Idéalement, ces trajectoires devraient éclairer la conclusion des ententes entre établissements et, au besoin, la révision des corridors de services. Il faudra aussi trouver une façon d'arrimer les travaux sur les données probantes, les meilleures pratiques et les trajectoires avec la concertation au niveau régional et local. Certains intervenants déploraient la multiplication des tables de concertation touchant de près ou de loin à la PPE et craignaient que cela n'en vienne éventuellement à contrecarrer les effets recherchés, avec dispersion des efforts et perte d'une vision d'ensemble. Certaines ASSS s'organisent cependant pour garder une structure centrale informée de l'ensemble des discussions touchant à la PPE. Finalement, les décisions régionales et provinciales devront être davantage soutenues par l'évaluation des modalités organisationnelles privilégiées à ce jour. Davantage d'analyses pourraient porter sur les freins structurels et administratifs à la continuité des services, sur les effets pervers des mécanismes d'accès, sur l'utilisation effective des critères d'admissibilité des services et des mécanismes de priorisation, par exemple.

Quelles solutions sont privilégiées ?

Le Commissaire retient en priorité l'idée de transférer la responsabilité de la coordination terrain à un niveau de services plus proche des lignes de services principalement concernées et d'adapter les modalités en fonction de la complexité des services requis. Le recours à des modalités flexibles pourrait représenter une économie de temps-ressource et un gain d'efficience, à condition que les modalités soient choisies judicieusement. Comme le propose l'OPHQ, les PSI seraient dès lors réservés aux situations les plus complexes (OPHQ, 2009). Le choix des intervenants assumant la coordination se ferait en tenant compte des principaux services requis et ces intervenants ne relèveraient donc pas nécessairement de la première ligne de services. Cette option aurait l'avantage de cibler des personnes ayant une

meilleure connaissance des besoins et des modalités de prise en charge de chaque enfant. Étant plus susceptibles d'être directement engagés dans l'offre de services, ces intervenants connaîtraient vraisemblablement mieux la famille et auraient probablement une vision plus globale de la complémentarité des interventions.

Pour ce qui est des enfants ayant des besoins particuliers, ces intervenants relèveraient davantage de la deuxième ligne de services, voire de la troisième. Les intervenants de première ligne seraient donc partiellement déchargés d'une tâche qui est plus éloignée de leur domaine d'expertise. Cela pourrait dégager des ressources pour bonifier les services de soutien et les services spécifiques qui sont de leur ressort et pour lesquels ils peinent à desservir adéquatement les familles. Lorsque la plupart des services sont offerts en première ligne, comme pour la clientèle du programme SIPPE, ou en troisième ligne, comme dans des cliniques surspécialisées, il n'y a pas lieu de modifier d'emblée les façons de faire. Par contre, pour ne pas surcharger la troisième ligne, il y a intérêt à mettre à profit la structuration de la deuxième ligne de soins médicaux pour confier une responsabilité particulière aux centres ambulatoires de deuxième ligne à l'égard de la coordination des services. Le personnel des centres ambulatoires de deuxième ligne serait ainsi interpellé au premier chef, quand de nouveaux besoins particuliers surgissent, pour coordonner l'évaluation initiale des besoins et la prise en charge. Cela n'exclut pas qu'il soit convenu par la suite, selon les besoins des enfants et des familles, de confier la coordination ultérieure à un intervenant pivot basé ailleurs, en s'entendant avec un CR, un CLSC ou une clinique surspécialisée de troisième ligne, par exemple.

Le Commissaire reconnaît que cette option de niveau micro n'est pas suffisante. Il souhaite également que soient mises en place des conditions favorables au dialogue entre les différents acteurs pour que les données probantes, la recherche évaluative et les meilleures pratiques puissent servir d'assises au développement de modalités organisationnelles plus performantes. Ces conditions seront analysées plus loin et feront l'objet de recommandations dans la section *L'enfant comme priorité sociale*. La coordination terrain doit également être soutenue par une concertation efficiente au niveau local et régional et une collaboration intrasectorielle et intersectorielle mieux orchestrée.

Ce que retient le Commissaire

Le constat que le Commissaire porte à la lumière de l'information disponible et de la consultation des experts, des décideurs et du Forum de consultation est que l'arrimage entre les divers services destinés aux enfants ayant des besoins particuliers et à leur famille fait défaut, malgré les mesures mises de l'avant au cours de la dernière décennie, ce qui alourdit considérablement la tâche des parents. La coordination terrain devrait être plus flexible et offerte par la bonne personne. Les barrières structurelles et organisationnelles entravant la continuité des services devraient être analysées. Enfin, des conditions plus favorables au dialogue entre acteurs favoriseraient une convergence des visions et des pratiques susceptibles de favoriser le continuum « promotion-prévention-soins-réadaptation-protection ».

Recommandation 10

Améliorer l'arrimage entre les divers services destinés aux enfants ayant des besoins particuliers et à leur famille

De façon à améliorer la continuité des services pour les enfants ayant des besoins particuliers et leur famille, le Commissaire à la santé et au bien-être recommande :

10.1 DE TRANSFÉRER LA RESPONSABILITÉ DE LA COORDINATION TERRAIN DES SOINS À UN NIVEAU DE SERVICES PLUS PROCHE DES SERVICES CONCERNÉS ET DE PRÉVOIR L'UTILISATION DE MODALITÉS FLEXIBLES DE COORDINATION EN FONCTION DE LA COMPLEXITÉ DES SERVICES REQUIS ;

10.2 D'APPUYER LA COORDINATION TERRAIN PAR UNE CONCERTATION AU NIVEAU LOCAL ET RÉGIONAL, PAR UNE COLLABORATION INTRASECTORIELLE ET INTERSECTORIELLE MIEUX ORCHESTRÉE ET PAR DES EFFORTS SOUTENUS DE MISE EN APPLICATION DES CONNAISSANCES, TANT DANS LA PRATIQUE QUE DANS L'ORGANISATION DES SERVICES.

Cela implique que :

- les centres ambulatoires de deuxième ligne disposent du personnel pour assurer ce type de coordination pour les enfants et familles de leur territoire et soient interpellés au premier chef pour coordonner l'évaluation initiale des besoins et la prise en charge ;
- les centres ambulatoires de deuxième ligne jouent un rôle actif dans la coordination horizontale et verticale des services en PPE, en participant entre autres aux tables régionales en PPE et en étant un interlocuteur-clé des RUIS.

> 4. L'ENFANT COMME PRIORITÉ SOCIALE

LA CDE SOULIGNE LE DROIT DE L'ENFANT DE JOUIR DU MEILLEUR ÉTAT DE SANTÉ POSSIBLE ET DE BÉNÉFICIER DES SERVICES REQUIS À CETTE FIN.

La Convention relative aux droits de l'enfant (CDE), adoptée en 1989 par l'Organisation des Nations unies (ONU), a été ratifiée par le Canada en 1991 et le Québec s'y est dit lié par voie de décret (Québec, 1992). Le Canada et le Québec se sont ainsi engagés à faire respecter les droits des enfants énoncés dans la CDE par des mesures législatives et administratives. La CDE formule le principe de l'intérêt supérieur de l'enfant ainsi que la responsabilité première des parents d'élever leur enfant, tout en assurant un soutien de la part de différents acteurs, dont l'État, dans la réalisation de cette tâche. Elle énonce aussi une série de droits, notamment en matière de protection, d'éducation et de développement, et elle spécifie le droit de l'enfant de jouir du meilleur état de santé possible et de bénéficier des services requis à cette fin. Pour favoriser la mise en œuvre de la CDE, l'ONU a précisé les priorités d'action, les stratégies et les mesures à privilégier (Comité des droits de l'enfant, HCDH, 2005 ; ONU, 2002a).

Parmi les priorités mises de l'avant par l'ONU, le Québec avait déjà, de son côté, établi les bases d'un système de protection des droits de la jeunesse, qui compte aujourd'hui des mesures législatives devant être appliquées par des instances comme le Protecteur du citoyen, le Vérificateur général, la CDPDJ et les CJ (CSBE, 2012c). Le Québec, à l'instar du Canada, a également établi un plan d'action en 2004 (gouvernement du Québec, 2004). Cependant, d'autres priorités onusiennes, qui permettraient de développer une vision globale et à long terme pour les enfants et passeraient par la concertation d'un ensemble d'acteurs et de secteurs, semblent exiger des efforts supplémentaires en ce qui a trait, par exemple :

- à la coordination de la mise en œuvre de législations, politiques et programmes ;
- aux systèmes de collecte et d'analyse des données aux fins de la surveillance, de la formulation des politiques et de l'évaluation de leur impact ;
- à la recherche axée sur les enfants et la mise en commun des meilleures pratiques.

ASSURER LE SAIN DÉVELOPPEMENT DES ENFANTS, C'EST FAIRE DE LEUR INTÉRÊT SUPÉRIEUR UNE PRIORITÉ DE LA SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE.

En effet, les consultations menées dans le cadre de ce rapport ont mis en évidence de tels constats. Certaines personnes ou certains groupes consultés par le Commissaire ont souligné le décalage existant entre les connaissances dans le domaine de la PPE, la vision politique et l'organisation des services. D'autres ont signalé la nécessité pour la société québécoise de s'engager à assurer le sain développement des enfants en faisant de leur intérêt supérieur une priorité sociétale.

Lors de leurs délibérations de conclusion en juin 2010, les membres du Forum ont abordé ce sujet :

« Les membres du Forum sont convaincus de l'urgence de faire du développement global des enfants une priorité politique et sociale, de même qu'ils constatent les lacunes du fonctionnement actuel du système de santé et de services sociaux à cet égard. »

(Compte rendu des délibérations du Forum de la séance de juin 2010).

Pour concrétiser cette priorité, il est nécessaire de développer une vision politique globale en matière de PPE et de favoriser une meilleure concertation interministérielle, intersectorielle et entre les paliers de services, pour plus de cohérence entre les décisions et les moyens à mettre en œuvre. Puisque les responsabilités vis-à-vis de la PPE sont partagées entre trois ministères – le MSSS, le MÉLS et le MFA – et de nombreux autres acteurs sociaux, la coordination des actions pose un réel défi en matière de collaboration intersectorielle, tant sur le plan des orientations, de la planification et de la formation que de l'arrimage des services sur le terrain.

CETTE PRIORITÉ DEVRAIT SE CONCRÉTISER AU QUÉBEC PAR UNE VISION POLITIQUE GLOBALE ET UNE CONCERTATION RÉELLE ENTRE LES DIFFÉRENTS ACTEURS CONCERNÉS.

Le Forum de consultation du Commissaire a réitéré ce constat dans ses délibérations :

« Devant l'urgence d'agir, les membres demandent au gouvernement d'améliorer la cohérence, la coordination et la concertation des actions effectuées par divers acteurs concernés. Ceux-ci œuvrent soit au sein du système de santé et de services sociaux, soit dans d'autres domaines connexes qui contribuent à la santé et au bien-être des enfants (secteur de l'éducation, y compris les centres de la petite enfance, secteur du travail, secteur municipal, etc.) ».

(Compte rendu des délibérations du Forum de la séance de juin 2010).

Par ailleurs, les personnes consultées ont signalé qu'au Québec, dans le domaine de la PPE, certaines données cliniques et administratives manquent et que d'autres sont difficilement accessibles. De plus, des lacunes semblent persister, tant dans la conception de certaines bases de données que dans leur alimentation et leur utilisation.

Le Forum de consultation du Commissaire a, pour sa part, formulé des suggestions à cet égard :

« [...] pour que leur efficacité soit assurée, les interventions doivent se baser sur des instruments de mesure, des indicateurs et des données probantes ».

(Compte rendu des délibérations du Forum de la séance de mars 2010).

Des constats similaires ont été documentés à l'échelle canadienne. Ainsi, il semble que des données supplémentaires seraient nécessaires pour évaluer les mesures en place, déterminer les pistes d'amélioration pour mieux répondre aux besoins et en apprécier l'impact. À ces fins, le soutien de la recherche et le transfert des connaissances sont incontournables (ASPC, 2009b ; Comité sénatorial des droits de la personne, 2007 ; Santé Canada, 2007 ; CCS, 2006).

RETOUR

Dans le même ordre d'idées, en 2003, le Comité des droits de l'enfant recommandait au Canada de centraliser le système de collecte de données afin de pouvoir compiler et analyser les données pour l'ensemble des moins de 18 ans et pour toutes les thématiques abordées dans la CDE : il s'agissait d'être en mesure non seulement de mieux connaître la situation des enfants (surtout des plus défavorisés), mais aussi d'élaborer des lois, politiques et programmes mieux ciblés (Comité des droits de l'enfant, HCDH, 2003). Par ailleurs, bien que l'OCDE ait félicité le Canada en 2004 pour son leadership en matière de collecte de données pour la petite enfance, cet organisme avait insisté pour que le pays en fasse une meilleure exploitation à des fins de balisage et d'évaluation (Comité sénatorial des affaires sociales, des sciences et de la technologie, 2009).

COMME LA PÉRINATALITÉ ET LA PETITE ENFANCE REPRÉSENTENT UN MOMENT CHARNIÈRE, LES ACTIONS POSÉES PEUVENT AVOIR UN IMPACT INDIVIDUEL AINSI QUE DES BÉNÉFICES COLLECTIFS CONSIDÉRABLES.

Outre le fait que les engagements du Canada et du Québec relatifs à la protection des droits de l'enfant nous enjoignent sur le plan juridique et moral à agir pour pallier les problèmes soulevés, la périnatalité et la petite enfance représentent un moment charnière où les retombées positives des actions posées ont un impact considérable. En effet, celles-ci peuvent entraîner des effets durables sur la santé des enfants, leur apprentissage et leur comportement, facteurs déterminants pour leur adaptation et leur intégration sociale à long terme. De plus, puisque les jeunes enfants constituent l'avenir d'une société, des bénéfices collectifs peuvent être escomptés en matière de capital social, de réduction des inégalités sociales et de développement économique en posant des gestes dans leur intérêt à un jeune âge. Enfin, sur le plan strictement économique, un investissement en bas âge semble rentable. Dans un rapport de l'Administrateur en chef de la santé publique du Canada, David Butler Jones, il est estimé que chaque dollar dépensé pendant les premières années de vie permet d'épargner de 3 à 9 $ en dépenses futures dans les services de santé, judiciaires et sociaux (Grunewald et Rolnick, 2006, p. 44). D'autres sources affirment que, pour chaque dollar investi dans les programmes d'intervention destinés à la petite enfance, la société peut escompter un rendement de 1,80 à 17 $ (RAND Labor and Population, 2005, p. 1). Les chiffres peuvent différer d'une source à l'autre, mais tous s'entendent pour dire que ces investissements sont rentables et représentent un élément favorisant la performance des systèmes de santé.

Le Commissaire prend acte de la nécessité de réitérer avec force les engagements pris par le Québec à l'égard des droits de l'enfant en réactualisant la priorité que la société leur accorde. À cette fin, il importe avant tout d'assurer un leadership en PPE, qui permettrait, en accord avec les priorités onusiennes ainsi qu'avec les besoins définis par les personnes consultées et les écrits scientifiques, de mieux coordonner les efforts et de s'outiller davantage pour évaluer la situation actuelle et planifier les actions à entreprendre.

Au dire des personnes consultées par le Commissaire, une instance québécoise pouvant assumer le rôle de leadership souhaité devrait idéalement présenter certaines des caractéristiques suivantes:

- porter un regard global et fondé sur les réalités locales;
- pouvoir améliorer la coordination, la concertation et la cohérence des actions, sans accroître la lourdeur administrative et structurelle existante;
- agir librement et avoir l'indépendance requise pour porter un regard critique;
- utiliser les données probantes comme fondement à la prise de décision;
- favoriser une collecte de données relative à la situation actuelle et aux actions posées de manière à permettre une évaluation éventuelle de leurs retombées;
- être imputable, crédible et légitime;
- présenter une certaine pérennité;
- disposer de ressources humaines, matérielles et financières suffisantes pour accomplir son mandat.

Les caractéristiques les plus importantes, soit le fait de pouvoir agir sur la coordination, donc d'être proche des pouvoirs décisionnels et apte à mobiliser les ressources nécessaires, et le fait d'être indépendant, sont difficiles à réconcilier dans une même instance. C'est pourquoi le Commissaire recommande de faire porter ces responsabilités par deux instances distinctes et complémentaires: un comité interministériel et un observatoire permettant un accès à une plateforme d'exploitation de données relatives à la PPE.

Lors de leurs délibérations, les membres du Forum ont eux-mêmes souligné ces constats :

« [...] il y a urgence d'agir pour imposer comme priorité sociale et politique le développement global des enfants québécois, surtout celui des tout-petits, c'est-à-dire leur développement physique, affectif, intellectuel, social et moral. Sur la base du contexte actuel et des résultats obtenus, [les membres] demandent au gouvernement d'améliorer la cohérence, la coordination et la concertation des actions effectuées par de multiples acteurs. Pour ce faire, les membres [...] suggèrent de confier ces responsabilités à un maître d'œuvre, à un "porteur de ballon". Celui-ci devra notamment être indépendant et capable d'exercer un leadership afin de rallier et de mobiliser tous les acteurs dans une même direction pour atteindre cette finalité commune. Il devra également être en mesure d'évaluer et d'analyser la situation ainsi que de poser des actions concrètes. [...]

« [...] le maître d'œuvre doit être **indépendant**. Pour ce faire, il devrait relever non pas d'un ministre en particulier, mais directement de l'Assemblée nationale. Cela rendrait sa fonction apolitique en quelque sorte et lui permettrait d'échapper à l'influence de changements organisationnels relatifs aux ministres et aux ministères. Sa fonction et ses actions seraient assurées d'une plus grande pérennité.

Par ailleurs, ce maître d'œuvre doit avoir le **pouvoir** et la **possibilité d'agir librement** pour changer les choses et améliorer les situations problématiques soulevées en périnatalité et en petite enfance. Il doit jouir notamment d'un **pouvoir d'enquête** et de **surveillance**.

Il doit également avoir une **crédibilité** et une **légitimité** telles qu'il pourrait obliger les différents acteurs de secteurs variés (milieu de la santé et des services sociaux, milieu de l'éducation, centres de la petite enfance, municipalité, organismes institutionnels, communautaires ou encore privés, etc.) à atteindre les résultats escomptés dans le but de favoriser le développement optimal des tout-petits. [...]

Les actions posées par un tel maître d'œuvre **ne doivent pas augmenter la lourdeur administrative et structurelle existante**. Ce "porteur de ballon" devrait au contraire contribuer à l'assouplissement des façons de faire et éliminer les actions en silo. Divers mécanismes devraient être instaurés aux différents paliers d'intervention afin de mettre en place une vraie **"culture de gestion intégrée"**, qui prônerait la **concertation** et la **coordination**. Pour ce faire, il faut clarifier les rôles de chacun, informer les différents acteurs de ce qui se fait et par qui, éviter la chasse gardée et le corporatisme, et ce, dans le respect des intervenants et des différents acteurs. Il ne s'agit pas de faire table rase de ce qui existe actuellement, mais bien de faire appel aux compétences en place et d'en faire la promotion.

Pour certains membres, le maître d'œuvre doit donner une **vision** et des **orientations nationales**, en plus de "miser" davantage sur les interventions réalisées aux paliers régional et local afin d'adapter son action aux différents contextes. Il guiderait donc ses interventions à partir de données régionales et développerait des mécanismes de concertation régionale et locale. Par exemple, comme le mentionne un membre, plus de moyens devraient être donnés aux municipalités régionales de comté (MRC) et aux municipalités pour adopter et mettre en œuvre des politiques familiales. »

(Compte rendu des délibérations du Forum de la séance de mars 2010).

RETOUR

4.1 Vers un leadership fort en périnatalité et en petite enfance

Le respect des droits des enfants, l'offre adaptée et coordonnée de services, l'information et le soutien des enfants et de leur famille, toutes des conditions qui permettent d'accorder une priorité à l'enfance, exigent un soutien gouvernemental à long terme. Cet état de fait est d'autant plus vrai que l'échéancier des bénéfices socioéconomiques dépasse le terme des mandats politiques et que le maintien d'un dialogue entre tous les acteurs interpellés pour favoriser une action concertée et intersectorielle efficace constitue un défi de taille.

LE RESPECT DES DROITS DES ENFANTS, L'OFFRE ADAPTÉE ET COORDONNÉE DE SERVICES, L'INFORMATION ET LE SOUTIEN DES FAMILLES EXIGENT UN SOUTIEN GOUVERNEMENTAL À LONG TERME ET UN LEADERSHIP CLAIR.

Pour atteindre ces objectifs, nombre d'instances, dont le Comité des droits de l'enfant des Nations unies, ont proposé de nommer une personne ou un organisme qui se consacre à la défense des intérêts des enfants. À l'échelle du Canada, et aussi lors des consultations menées par le Commissaire auprès d'acteurs québécois, plusieurs solutions sont privilégiées, soit créer un commissariat national à l'enfance indépendant, nommer un ministre dédié ou encore un comité interministériel (SCP, 2009b ; Echenberg et Phillips, 2008 ; Comité sénatorial des droits de la personne, 2007 ; Santé Canada, 2007). Certains experts et décideurs consultés par le Commissaire ont envisagé d'autres pistes, comme élargir ou réviser le mandat d'organisations existantes, ou encore recourir à une loi ou à une stratégie gouvernementale interministérielle. Afin d'explorer les différentes options, nous allons à présent examiner les structures québécoises existantes.

Quel est le contexte actuel au Québec ?

Comme le décrit l'état de situation, le Québec a engagé, au fil des ans, diverses mesures favorisant la famille et les enfants, comme la Politique familiale, et la création d'un ministère pour la famille, ainsi que des mesures facilitant la conciliation travail-famille (CSBE, 2012c). Cela lui a certes conféré une longueur d'avance par rapport à d'autres provinces et États, mais il reste encore des gestes à poser pour soutenir la famille (CFE, 2002).

En matière de santé, une attention particulière a été portée aux clientèles ayant des besoins spécifiques. Cependant, la clientèle universelle pourrait également bénéficier d'un accès amélioré, surtout en matière de prévention. La coordination des services pose aussi problème de manière générale.

En ce qui concerne la protection des droits fondamentaux des enfants, la structure actuelle du filet de protection québécoise, c'est-à-dire les directeurs des CJ, semble adéquate, étant donné que la CDPDJ et le Protecteur du citoyen assument des fonctions complémentaires à cet égard. La CDPDJ peut être considérée indépendante, puisqu'elle relève de l'Assemblée nationale. Cependant, aucune instance n'est en tant que telle chargée de la protection des droits des enfants, comme l'application de la CDE ne figure pas officiellement dans le mandat de ces organismes. Un problème de coordination semble perdurer entre ceux-ci en matière de protection des droits, au dire de certains acteurs, dont le Protecteur du citoyen (2005).

AU QUÉBEC, AUCUNE INSTANCE NE SEMBLE PORTER UN REGARD GLOBAL, AVOIR UNE VISION À LONG TERME ET ASSURER UNE RÉELLE CONCERTATION INTERSECTORIELLE POUR LA CLIENTÈLE EN PPE.

Les fonctions d'enquête, d'évaluation, de surveillance, de développement des connaissances et de gestion de l'information font partie du mandat de quelques organismes, mais ces fonctions à l'égard de la PPE en particulier ne semblent pas pouvoir être menées en continu, puisqu'elles dépendent des dossiers en cours dans ces organismes. Par ailleurs, certains droits des enfants, soit d'avoir des services de santé et des services sociaux adaptés à leurs besoins multiples, ne sont pas aussi bien actualisés qu'ils le devraient. En somme, aucune instance au Québec ne semble pouvoir porter un regard global, avoir une vision à long terme et assumer les fonctions de coordination et de concertation intersectorielle et entre les différents paliers de services, et ce, dans le domaine de la PPE pour tous les groupes concernés.

Pour répondre à l'objectif de prioriser l'enfant, un leadership pourrait-il être assumé par une instance actuelle, dont le mandat serait élargi, comme le recommandent certains acteurs consultés par le Commissaire? Dans la mesure où une action intersectorielle est nécessaire pour répondre aux multiples besoins des enfants et des familles, le Commissaire estime qu'aucun ministère, qu'il s'agisse du MSSS, du MFA ou du MÉLS, ou leurs directions respectives, ne pourrait assumer la responsabilité d'un tel leadership de manière légitime. Par ailleurs, si un pouvoir exécutif est jugé nécessaire pour assurer la mise en œuvre des actions intersectorielles à poser à l'égard de l'enfance, un organisme-conseil, tel qu'un secrétariat en soutien au premier ministre ou un organisme indépendant relevant de l'Assemblée nationale, ne pourrait remplir cette condition. En outre, élargir le mandat d'organisations ayant déjà leur propre mission pourrait avoir comme effet de diluer la priorité accordée à la petite enfance.

Quelles sont les options envisageables?

Commissariat à l'enfance

Lors des consultations du Commissaire, il a été recommandé de créer un commissariat à l'enfance pour veiller aux intérêts des enfants. De nombreux commissariats existent de par le monde et assument une responsabilité de protection des droits des enfants (Comité des droits de l'enfant, HCDH, 2002 ; Unicef, 1997). Au Québec, les besoins exprimés relativement à la PPE se situent plutôt sur le plan de l'accès à certains services, de la coordination des services et de l'évaluation que de la protection des droits. C'est pourquoi le Commissaire estime que la création d'un commissariat à l'enfance ne représenterait pas l'option à privilégier au Québec actuellement.

Des types d'instances pouvant assumer un leadership en PPE qui ont été établies ailleurs, deux retiennent notre attention. Il s'agit du ministre d'État et du comité interministériel. Ces instances ont en commun la possibilité de disposer d'un pouvoir décisionnel important, puisqu'elles relèvent des plus hautes sphères décisionnelles du gouvernement. De plus, elles peuvent atteindre un haut niveau de crédibilité et de légitimité, étant nommées par le premier ministre. Enfin, elles sont en position stratégique pour mener des actions intersectorielles.

Ministre d'État

Un ministre d'État est nommé par un chef d'État et peut assumer différentes responsabilités : surveiller et défendre les programmes, politiques et services visant les enfants ; promouvoir la collaboration interministérielle et la cohérence des politiques ; faire de la recherche et du développement en matière de politique et promouvoir la CDE des Nations unies (Echenberg et Phillips, 2008). Un ministre d'État à l'enfance et à la jeunesse a été nommé au Canada en 2003-2004 et plusieurs ministres d'État ont été nommés au Québec de 1976 à 2003, bien que dans un tout autre domaine. Il est intéressant de noter que l'Ontario a jugé le développement de l'enfant suffisamment important pour créer un ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse. Son mandat est de collaborer avec d'autres ministères et partenaires communautaires pour élaborer et mettre en œuvre des politiques et programmes et un système de services qui aident à donner aux enfants un meilleur départ dans la vie, à les préparer à devenir des adultes productifs et à faire en sorte qu'il soit plus facile pour les familles d'avoir accès aux services dont elles ont besoin (Echenberg et Phillips, 2008).

Comité interministériel

Un comité interministériel, comme son nom l'indique, est formé de ministres ou de sous-ministres et relève donc de la plus haute instance gouvernementale, ce qui lui confère un degré élevé de légitimité et de crédibilité. Ce type d'instance pourrait assumer différentes responsabilités, dont les suivantes :

- promouvoir l'application nationale de la CDE et proposer les changements législatifs nécessaires, s'il y a lieu ;
- constituer un mécanisme de coordination des politiques relatives à l'enfant, promouvoir les efforts conjoints et gérer les ressources humaines et matérielles qui sont liées à ces tâches ;
- se servir de données sur la situation des enfants dans une juridiction pour guider l'élaboration de politiques.

De telles instances existent dans différents pays et provinces et celui du Manitoba pourrait servir d'exemple.

Comité interministériel manitobain

Un comité ministériel regroupant huit ministères[106] a été créé en 2000 au Manitoba afin de diriger l'application de la stratégie Healthy Child Manitoba, intégrée dans une loi provinciale du même nom (sanctionnée en 2007). Cette stratégie assure une coordination interministérielle des programmes et services offerts aux enfants, aux adolescents et aux familles. Un comité des sous-ministres ainsi que des groupes de travail interministériels connexes veillent à ce que le bien-être des enfants et les questions les entourant constituent une priorité commune (Enfants en santé Manitoba, site Internet).

Au Québec, il existe un comité ministériel du développement social, éducatif et culturel, formé de 14 ministres, dont les champs d'activités incluent la famille et l'enfance. Cependant, le Commissaire estime qu'il ne pourrait satisfaire aux exigences du comité interministériel préconisé, puisque son champ d'action comprend une vingtaine de secteurs[107]. On compte aussi des comités interministériels centrés sur des sujets d'intérêt pour la PPE, telle la lutte contre la pauvreté, mais leur mandat principal ne concerne pas strictement cette clientèle.

Politiques, lois structurantes et autres outils législatifs

D'autres outils politiques et législatifs ont été mis à contribution dans différentes juridictions. La stratégie Healthy Child Manitoba et la loi qui l'encadre en sont des exemples. De même, le Royaume-Uni s'est doté d'une stratégie présentant la vision pour la santé et le bien-être des enfants et des jeunes, nommée *Healthy lives, brighter futures: The strategy for children and young people's health*. Cette stratégie conjointe du ministère de la Santé et du ministère des Enfants, des Écoles et des Familles a été mise en œuvre par les secrétaires d'États de ces ministères (Department of Health, site Internet).

La « clause d'impact » représente aussi un outil permettant de favoriser le développement de politiques s'harmonisant avec une priorité accordée à l'enfant. Une telle clause peut prendre la forme d'un article de loi ou d'une directive qui oblige les initiateurs d'un projet de loi ou d'une politique à en considérer l'impact sur un objet d'intérêt, telle une population, comme les jeunes enfants. Dans cet esprit, en 2007, le Québec s'est engagé, dans le cadre du suivi de la CDE, à ce que, au moment de l'élaboration des législations, les mémoires accompagnant les projets de loi comportent une rubrique qui souligne les effets des mesures envisagées sur les jeunes. Des clauses d'impact existent au Québec en matière de santé, de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale, d'égalité entre les femmes et les hommes ainsi que d'inclusion des personnes handicapées. L'article 54 de la LSP en offre un exemple.

106. Minister of Healthy Living, Youth and Seniors (Président, Healthy Child Committee of Cabinet); Minister of Aboriginal and Northern Affairs; Minister of Culture, Heritage and Tourism; Minister of Education; Minister of Family Services and Consumer Affairs; Minister of Health; Attorney General and Minister of Justice; Minister Responsible for the Status of Women.

107. Éducation, main-d'œuvre, formation professionnelle, santé et services sociaux, sécurité du revenu, famille et enfance, sécurité publique, justice, francophonie, arts et lettres, biens culturels, information et communications, droits de la personne, immigrants, communautés culturelles, aînés, jeunes, condition féminine ainsi que sport et loisir (ministère du Conseil exécutif, site Internet).

RETOUR

L'article 54 de la Loi sur la santé publique du Québec

« Le ministre est d'office le conseiller du gouvernement sur toute question de santé publique. Il donne aux autres ministres tout avis qu'il estime opportun pour promouvoir la santé et adopter des politiques aptes à favoriser une amélioration de l'état de santé et de bien-être de la population.

À ce titre, il doit être consulté lors de l'élaboration des mesures prévues par les lois et règlements qui pourraient avoir un impact significatif sur la santé de la population. » (Québec, 2001, chapitre 60, article 54).

Cette clause est assortie d'outils d'évaluation conçus pour favoriser son utilisation par le MSSS dans le cadre de son « Évaluation d'impact sur la santé » (ÉIS). Cet outil sert notamment à prévoir les retombées intersectorielles des actions proposées et à sensibiliser les décideurs aux conséquences de leurs politiques.

Quelle solution est privilégiée?

Les nombreux appels à une action immédiate et énergique en vue d'accorder une priorité supérieure à l'enfant ont interpellé le Commissaire. Parmi les solutions déjà examinées, un comité interministériel pourrait répondre de manière satisfaisante aux besoins exprimés, et ce, dans un délai raisonnable. Le ministre de la Santé et des Services sociaux pourrait en être l'instigateur, voire en prendre la présidence, étant donné la place centrale de la santé dans le développement des enfants. À cet effet, il est à noter que, pour les enfants de moins de 18 mois, les familles sont surtout en contact avec le système de santé et de services sociaux, alors qu'elles n'en ont pas encore avec d'autres services.

LE MINISTRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX POURRAIT ÊTRE L'INSTIGATEUR D'UN COMITÉ INTERMINISTÉRIEL CONSACRÉ AUX ENFANTS, ÉTANT DONNÉ LA PLACE CENTRALE DE LA SANTÉ DANS LE DÉVELOPPEMENT DES ENFANTS.

Afin de favoriser l'action intersectorielle, le comité devrait compter des représentants de tous les ministères ayant des responsabilités touchant les enfants et les jeunes : Santé et Services sociaux ; Éducation, Loisir et Sport ; Famille et Aînés ; Affaires autochtones et Développement du Nord Canada ; Affaires municipales, Régions et Occupation du territoire ; Justice ; Emploi et Solidarité sociale ; Culture, Communications et Condition féminine ; Immigration et Communautés culturelles ; Travail ; Conseil du Trésor.

Un éventuel comité interministériel en PPE pourra remplir son mandat à la condition de prendre en considération les éléments suivants :

> Les ressources nécessaires devront être allouées afin de donner vie aux orientations privilégiées et d'assurer leur suivi et leur évaluation. Cela implique la formation d'une équipe de soutien et la mise en œuvre de moyens pour assurer une mémoire institutionnelle.

> Comme les actions posées en faveur de la PPE exigent un certain laps de temps avant d'apporter des résultats, il serait nécessaire que le comité puisse avoir une vision à long terme et, par conséquent, jouir d'une certaine pérennité. Afin d'asseoir cette pérennité, pierre d'assise d'une orientation reflétant un choix de société, il serait souhaitable que ce comité se dote d'outils et de mécanismes permettant de réaliser les orientations qu'il privilégie, comme une politique structurante, une clause d'impact ou des outils d'évaluation.

> Les décisions du comité devraient être éclairées par des données longitudinales relatives à la PPE et tenir compte des préoccupations des différents milieux concernés. À cet effet, le Commissaire recommande aussi la formation d'un observatoire, objet de la recommandation suivante.

Ce que retient le Commissaire

Le constat que le Commissaire porte à la lumière de l'information disponible et de la consultation des experts, des décideurs et du Forum de consultation est qu'il existe un décalage entre les priorités énoncées relativement aux jeunes enfants et à leur famille, la mise en œuvre des politiques ainsi que la prestation des soins et services à leur égard. Les engagements pris par le Québec à l'égard des droits des enfants sont à renouveler et à actualiser. L'élaboration d'une vision politique globale, intersectorielle et à long terme s'impose de manière à favoriser la cohérence entre les décisions et les actions entreprises. Une telle vision doit être portée par un leadership clair, imputable et fort.

Recommandation 11

Instiguer la création d'un comité interministériel

De façon à améliorer la performance du système de santé et de services sociaux et la cohérence des actions en périnatalité et en petite enfance, le Commissaire à la santé et au bien-être recommande au ministre de la Santé et des Services sociaux :

11.1 D'INSTIGUER LA CRÉATION D'UN COMITÉ INTERMINISTÉRIEL COMPOSÉ DE REPRÉSENTANTS DE TOUS LES MINISTÈRES QUI ONT DES RESPONSABILITÉS TOUCHANT LES ENFANTS ET LES JEUNES.

Cela requiert que :

> ce comité bénéficie des ressources nécessaires à la réalisation de son mandat et se dote d'outils lui permettant d'accomplir les orientations qu'il privilégie, tels une politique structurante, une clause d'impact et des outils d'évaluation. Il devra être soutenu par un observatoire qui pourra fournir les connaissances intégrées pertinentes pour éclairer ses décisions.

4.2 Pour une décision éclairée en périnatalité et en petite enfance

POUR SOUTENIR UNE VISION À LONG TERME EN PPE ET GUIDER LA PRISE DE DÉCISION DU COMITÉ INTERMINISTÉRIEL, IL SERAIT UTILE DE CRÉER UNE STRUCTURE DONNANT ACCÈS À L'ENSEMBLE DE L'INFORMATION PERTINENTE.

Tel que nous enjoignent les conclusions de la section précédente, le Commissaire recommande la création d'un observatoire qui pourra soutenir la vision à long terme et la prise de décision du comité interministériel. Cet observatoire pourra aussi fournir une information intersectorielle pour outiller tout acteur intéressé par la PPE, qu'il soit décideur, praticien ou chercheur. Avant tout, il est nécessaire d'examiner les structures informationnelles au Québec à partir desquelles il serait possible de construire.

Quel est le contexte actuel au Québec?

Un ensemble varié de données permettent d'éclairer la situation relative à la PPE. Tout d'abord, des sources de données générales sur la population québécoise et son utilisation du système de santé et de services sociaux peuvent être consultées. Parmi elles, pensons aux données provenant du Fichier des hospitalisations MED-ÉCHO, du fichier des actes médicaux de la RAMQ, de l'ISQ, accessible par son centre d'accès (CADRISQ), et du Système d'information sur la clientèle des CLSC (I-CLSC). Soulignons aussi les travaux en cours relativement au développement du Plan de surveillance multithématique du MSSS, qui vise à développer des nouveaux indicateurs sur la santé des femmes enceintes et le développement des enfants grâce aux informations provenant de la surveillance réalisée dans les 18 régions du Québec.

D'autres données sur des populations locales pourraient aussi s'avérer utiles pour analyser la situation en PPE, à titre d'exemple celles compilées et gérées par l'Observatoire montréalais des inégalités sociales et de la santé (OMISS), puisque les déterminants sociaux constituent des facteurs fondamentaux du développement des jeunes enfants.

En ce qui a trait à la petite enfance, en particulier, des enquêtes longitudinales fournissent aussi des données précieuses. L'ELNEJ, par exemple, a permis de suivre la croissance des enfants canadiens et leur bien-être de la naissance au début de l'âge adulte. Au Québec, l'ÉLDEQ, qui visait pour sa part à enrichir notre connaissance du développement des enfants, s'est inscrite tout à fait dans la suite logique de l'ELNEJ et y est comparable et complémentaire.

Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes (ELNEJ)

L'ELNEJ a été conçue pour recueillir des renseignements sur les facteurs qui influent sur le développement social et émotionnel ainsi que sur le comportement des enfants et des jeunes. Elle a permis en outre de suivre les conséquences de ces facteurs sur leur développement au fil du temps. L'enquête a porté sur différentes cohortes suivies au cours de huit cycles de collecte de données. L'enquête portait sur un large éventail de sujets, dont la santé, le développement physique, l'apprentissage et le comportement des enfants, ainsi que sur leur environnement social (famille, amis, école et communauté). Débutée en 1994, l'ELNEJ a été menée conjointement par Statistique Canada et Ressources humaines et Développement des compétences Canada (RHDCC) (Statistique Canada, site Internet).

Étude longitudinale du développement des enfants du Québec (ÉLDEQ)

L'ÉLDEQ, une étude longitudinale sur les enfants de 0-5 ans, amorcée en 1998, a bénéficié de deux phases de collecte, soit de 1998 à 2002 et de 2003 à 2010 auprès d'une même cohorte. Son objectif général était de connaître les précurseurs de l'adaptation en milieu scolaire, de définir les cheminements de cette adaptation et d'évaluer ses conséquences à moyen et à long terme.

Phase 1 (1998-2002) – L'échantillon de la phase 1 était représentatif des enfants (naissances simples) nés au Québec en 1997-1998. Les données recueillies ont permis d'évaluer l'influence des milieux de vie (la famille, la garderie et l'environnement social plus large) sur divers aspects du bien-être des enfants. L'étude a été menée auprès d'une cohorte de 2 120 nourrissons faisant l'objet d'un suivi annuel de l'âge de 5 mois à l'âge d'environ 4 ans. Cette phase était financée principalement par le MSSS.

Phase 2 (2003-2010) – Lors de la phase 2, les informations recueillies se sont davantage orientées vers la compréhension de la réussite des enfants à l'école primaire, toujours en tenant compte de leur expérience de vie. Plus de 1 500 enfants ont participé à l'étude de la maternelle à la deuxième année du primaire.

Plusieurs instruments de collecte ont été utilisés auprès des enfants et de leur famille : questionnaires informatisés, questionnaires papier et activités cognitives et psychométriques. En maternelle, les enseignants ont également été sollicités afin de répondre à un questionnaire abordant divers aspects du développement et de l'adaptation scolaire (ISQ, 2000).

D'autres données proviennent de dossiers gérés par des centres de prestation de services. Par exemple, les données cliniques et administratives des centres de réadaptation ont été informatisées grâce au Système d'information pour les personnes ayant une déficience (SIPAD), ce qui permet une consultation dénominalisée pour d'autres fins. Autre exemple, le Projet intégration jeunesse (PIJ) des CJ, qui a permis d'informatiser, de centraliser et d'intégrer toutes les informations concernant un jeune et sa famille.

De nombreux travaux de recherche et d'analyse produisent des données pouvant être utilisées ultérieurement par les acteurs intéressés. Pensons aux résultats des enquêtes menées par l'entremise de l'Instrument de mesure du développement de la petite enfance (IMDPE), utilisé en maternelle, ou encore l'étude *3D – Découvrir, Développer, Devenir*, qui vise à mieux comprendre les effets des évènements périnataux sur le développement de l'enfant.

Instrument de mesure du développement de la petite enfance (IMDPE)

L'IMDPE, un questionnaire développé en 1999 à l'Université McMaster, compte 103 questions regroupées en cinq domaines de maturité scolaire. Il permet de recueillir des données populationnelles sur le développement des enfants avant leur entrée à l'école. Depuis 1999, l'outil a été utilisé auprès de plus de 300 000 enfants de plusieurs pays. Depuis 2001, il est employé dans cinq territoires à Montréal, dans le cadre de l'initiative nationale *Comprendre la petite enfance*, qui permet aux collectivités partout au Canada de mieux comprendre les besoins des jeunes enfants et des familles et de déterminer quels programmes et services répondront le mieux à ces besoins. Des cartes permettant de présenter les résultats de l'IMDPE par secteurs peuvent être créées au moyen d'un logiciel de système d'information géographique (SIG) (ASSS de Montréal, site Internet ; Ressources humaines et développement des compétences Canada, site Internet).

Étude 3D – *Découvrir, Développer, Devenir*

L'étude 3D vise à mieux comprendre les effets des évènements périnataux sur le développement de l'enfant. Lancée par le CHU Sainte-Justine et l'Université de Montréal, l'étude a ciblé 5 000 familles de 13 lieux au Québec et de l'est de l'Ontario. Des échantillons biologiques permettant de mesurer, entre autres, les contaminants dans l'environnement et les facteurs génétiques pouvant affecter la santé seront collectés et mis en banque, de même que des informations relatives à l'environnement, aux habitudes de vie et à la croissance de l'enfant (Journal FORUM, site Internet).

En outre, certaines de ces données de recherche sont synthétisées pour en permettre une plus large diffusion, comme le font notamment les centres nationaux d'excellence pour le bien-être des enfants, dont celui de Montréal, qui porte sur le développement des jeunes enfants (CEDJE), et celui de l'Ontario, qui s'intéresse aux enfants et aux adolescents ayant des besoins spéciaux. Il est à noter qu'un consortium mené par le CEDJE a inventorié les bases de données portant sur la population des enfants âgés de 0 à 6 ans du monde entier, dont celles constituées au Québec et au Canada (Milbrath, Balayeva et Buote, 2009).

L'accès à des données, dont certaines ont été précédemment mentionnées, peut être grandement facilité par la mise sur pied de plateformes de services. C'est le cas du Centre interuniversitaire québécois de statistiques sociales (CIQSS), qui offre l'accès aux données détaillées des enquêtes de Statistique Canada et de l'ISQ, ainsi que les ressources pour favoriser leur exploitation. Pour sa part, *Equinox* représente une plateforme donnant accès aux données agrégées de Statistique Canada, gérées par la Conférence des recteurs et des principaux des universités du Québec (CREPUQ). En santé, le portail informationnel *Santé et Services sociaux* regroupe de l'information quantitative destinée à différents acteurs du réseau et hors réseau. D'autres plateformes permettent un accès et une intégration d'un éventail plus large de sources de données, par exemple *l'Environnement pour la promotion de la santé et du bien-être* (EPSEBE), qui donne accès à des données provenant d'organismes publics de plusieurs secteurs comme la santé, les services sociaux et l'éducation, d'enquêtes et de banques de données de recherche. Il existe également une plateforme informationnelle pour le bien-être de l'enfant (PIBE), qui vise à favoriser l'exploitation des données du système PIJ, présenté ci-avant.

L'ACCÈS À DIVERSES DONNÉES SUR LA CLIENTÈLE EN PPE PEUT ÊTRE GRANDEMENT FACILITÉ PAR LA MISE SUR PIED DE PLATEFORMES DE SERVICES INFORMATIONNELS.

Environnement pour la promotion de la santé et du bien-être

L'EPSEBE, une plateforme intersectorielle d'exploitation de données appariées et de services d'accompagnement pour les chercheurs, non spécifique à la PPE, est exploitée par l'ISQ en collaboration avec la RAMQ et le MSSS, notamment. Depuis 2007, l'initiative permet à des chercheurs d'aborder des problèmes complexes inhérents à la santé, à l'environnement, à la société et à l'économie grâce à l'appariement de données de recherche, dont l'information est tirée des banques existantes.

Le centre de services sert de dépôt temporaire du résultat des exercices d'appariement, sans constituer un entrepôt de données. Il est accessible à distance aux seuls chercheurs autorisés, durant le temps imparti à chaque requête de recherche. Il est à noter que les codes utilisés pour réaliser l'appariement sont conservés pour utilisation ultérieure. Les chercheurs bénéficient d'un dictionnaire de données, qui fait état de banques de données disponibles, d'espaces de travail, d'équipements, de logiciels et d'un soutien professionnel et technique, qui sont nécessaires à l'exploitation des données.

Le développement d'une expertise-conseil est prévu de manière à documenter la qualité de l'appariement des données et à soutenir les chercheurs dans l'interprétation des résultats d'analyse des données appariées (EPSEBE, site Internet).

Enfin, des centres cumulent certaines tâches, dont la collecte, l'analyse et la diffusion de données relatives à la PPE. Par exemple, le SCSP, sous la responsabilité de l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC), suit plusieurs indicateurs de la santé périnatale, composés de mesures des déterminants de la santé maternelle, fœtale et infantile et des effets sur la santé provenant de différentes sources de données, en plus d'en publier les résultats.

LE QUÉBEC DISPOSE DE DIFFÉRENTES SOURCES DE DONNÉES ET D'OUTILS PERMETTANT LEUR UTILISATION, MAIS L'ACCÈS À UNE INFORMATION VALIDE ET SA GESTION POSENT TOUJOURS PROBLÈME.

En somme, le Québec dispose de différentes sources de données : des données médico-administratives générales ; des données de surveillance provinciale, régionale ou locale ; des enquêtes et des études longitudinales ; des données provenant de dossiers informatisés de centres de prestation de services ; des données de recherche. Il existe également des outils permettant leur utilisation et leur accès : des compilations de bases de données ; des plateformes de services offrant accès aux données ou de services d'intégration ; des plateformes informationnelles visant l'exploitation des données ; des centres combinant la collecte, l'analyse et la diffusion de données relatives à la PPE.

Quels sont les besoins exprimés ?

POUR TRACER UN PORTRAIT GLOBAL DE LA SITUATION DES ENFANTS ET FAVORISER UNE ACTION INTERSECTORIELLE, IL SERAIT NÉCESSAIRE DE POUVOIR APPARIER LES DONNÉES EXISTANTES DANS DIFFÉRENTS SECTEURS ET D'AVOIR DAVANTAGE DE DONNÉES LONGITUDINALES ET SUR LES ISSUES CLINIQUES.

Malgré ces multiples initiatives, un certain nombre de défis ressortent des consultations menées par le Commissaire quant à la gestion de l'information en vue d'une prise de décision qui réponde aux besoins des enfants et de leur famille. Ces constats font écho à ceux décrits depuis de nombreuses années dans la documentation. Ils ont trait à l'absence de certaines données essentielles, à la qualité variable de celles qui existent, à la difficulté d'y accéder et aux obstacles rencontrés dans leur utilisation et leur diffusion, comme il est indiqué dans le premier volume du présent rapport (CSBE, 2012b, p. 12). L'appariement des données permettant de tracer un portrait global de la situation des enfants, qui favorise l'action intersectorielle, pose particulièrement problème.

Pour ce qui est des données manquantes, la documentation fait état du peu de données sur différents sujets, dont le développement et les comportements des enfants, leur santé mentale, les anomalies congénitales, l'état de santé des enfants des Premières Nations et de certains groupes populationnels, des problématiques comme l'épidémie d'obésité, l'occurrence des blessures, les facteurs ayant un impact sur la santé infantile et l'utilisation des services ambulatoires (ASPC, 2009b ; Santé Canada, 2007 ; CCS, 2006). C'est également le cas de l'information sur les femmes enceintes, leurs besoins et les obstacles qu'elles rencontrent pour accéder aux soins et services, de même que sur la mortalité maternelle et le syndrome d'alcoolisation fœtale. Enfin, de manière générale, il existe des données sur les processus pour la gestion et la reddition de comptes, mais des données sur les issues cliniques manquent toujours.

Afin de favoriser l'adoption d'une vision à long terme, les données longitudinales présentent un intérêt certain et de telles données pourraient être davantage développées, recueillies et utilisées. En effet, elles représentent une source de connaissances essentielle à une compréhension du développement des enfants et elles peuvent permettre l'élaboration de politiques publiques et d'interventions visant la santé et le bien-être dans une perspective à moyen et à long terme.

Ce sujet a été abordé par les membres du Forum lors de leurs délibérations :

« [...] il est important de développer et d'implanter un cadre d'évaluation de la performance des services, des soins, des processus de gestion et décisionnels ainsi que des structures organisationnelles liés à la périnatalité et à la petite enfance. Cette performance s'évaluera d'abord au sens de l'atteinte des résultats escomptés pour répondre aux besoins des enfants, mais également en matière d'efficacité, d'efficience, de qualité et de coûts/bénéfices à long terme. Ce cadre d'évaluation suppose l'utilisation et la mesure d'indicateurs cliniques et administratifs standardisés. À la lumière des résultats de l'évaluation doit être établi un cadre de gestion prévoyant des mécanismes qui incitent à la performance ainsi que des mécanismes de correction qui rétablissent la situation voulue dans l'intérêt des enfants. »

(Compte rendu des délibérations du Forum de la séance de juin 2010).

Lorsqu'il s'agit d'évaluer de manière générale le système de santé et de services sociaux, ainsi que les soins et services qui y sont prodigués[108], des problèmes relatifs à la qualité des données existantes et les défis posés par leur accès, leur utilisation et leur diffusion, notés en PPE, sont aussi rencontrés. En effet, les informations utiles à la gestion du système dans une perspective populationnelle et prospective se doivent de provenir de différentes sources de manière intégrée : un jumelage de ces données s'impose donc. Ce besoin est particulièrement criant dans le domaine de la PPE, où l'intersectorialité est jugée fondamentale. Pourtant, la production continue d'information concertée qui puisse répondre en temps opportun aux besoins de gestion du système de santé et de services sociaux, à partir des bases de données administratives, fait défaut. De fait, les initiatives mises en œuvre en ce sens par différents acteurs sont menées en parallèle, sans qu'un partage de l'expérience et des connaissances acquises ne soit réellement possible.

En effet, afin de s'outiller pour une prise de décision fondée sur les données probantes, les décideurs de divers paliers décisionnels (ministères, gestionnaires du réseau de la santé et organismes d'aide à la décision) établissent des systèmes de production d'information, financent des équipes de chercheurs pour exploiter les bases de données et tentent de créer des plateformes d'exploitation. Chaque initiative demande l'investissement de ressources considérables, puisque des traitements importants et complexes de vérification, de validation et de transformation sont nécessaires pour rendre ces données utiles. Dans la mesure où les ressources à investir sont considérables, seules les organisations pourvues de moyens suffisants arrivent à mettre en œuvre de telles initiatives, ce qui, dans certains cas, peut soulever des enjeux d'iniquité, par exemple à l'échelle interrégionale. En plus d'être coûteuse, la multiplication d'initiatives isolées risque d'entraîner des chevauchements inutiles, sans apporter la vision d'ensemble souhaitée.

Pour ces raisons, depuis de nombreuses années, plusieurs acteurs ont réclamé la création d'une plateforme de services centralisés qui permettrait le jumelage de données en général, provenant de banques de divers secteurs (Réseau de recherche en santé des populations

108. Le Commissaire en a d'ailleurs fait lui-même le constat dans le processus d'analyse des indicateurs du présent rapport. En effet, certaines données qu'il aurait souhaité utiliser ont du être écartées parce que, d'une part, elles n'étaient pas assez récentes pour permettre de bien rendre compte de la réalité actuelle et, d'autre part, elles n'étaient pas assez fiables et semblaient présenter des erreurs au niveau du codage (CSBE, 2012b).

du Québec, 2007 et 2006). Ce besoin a aussi été clairement exprimé dans le domaine de la PPE. En effet, les utilisateurs des banques, en général, expérimentent des difficultés de divers ordres, par exemple à l'égard du repérage des banques de données ou des organismes qui les gèrent ; de la méthodologie concernant la compatibilité entre les banques d'où proviennent les données à jumeler ; de la technique pour combiner des données stockées sur des supports de nature différente ; du besoin de traiter avec plusieurs organismes détenteurs de données. Des difficultés similaires ont été soulevées relativement à la gestion des données dans le domaine de la PPE et dans les travaux du Commissaire ayant trait à l'analyse des indicateurs du présent rapport (CSBE, 2012b ; Santé Canada, 2007 ; CFE, 2006).

Une plateforme de services centralisés pourrait permettre de conserver le fruit du travail des manipulations nécessaires au jumelage des données, au profit d'usagers subséquents. Ce travail peut nécessiter notamment une validation des informations auprès des organismes qui ont recueilli les données afin de connaître les circonstances de la collecte. Les démarches entreprises pour obtenir les approbations administratives, éthiques et juridiques en vue d'utiliser les données peuvent en outre représenter une source de connaissances pertinente à transmettre à d'autres utilisateurs. Ainsi, par l'accumulation des connaissances acquises au cours des études individuelles – qu'elles soient de nature méthodologique, technique, administrative, éthique ou juridique –, une telle plateforme servirait à conserver une mémoire institutionnelle et rendrait les processus plus efficaces.

Actuellement, au Québec, très peu d'acteurs possèdent une expérience de travail avec des données provenant de différentes sources et leur appariement. Au dire de certains, il serait bénéfique d'élargir le bassin d'utilisateurs compétents, en favorisant la fertilisation croisée des expertises et en les regroupant autour d'un pôle d'attraction, telle une plateforme de services informationnels.

UNE RÉPONSE ADAPTÉE AUX BESOINS EXPRIMÉS EN PPE EXIGE À LA FOIS LE DÉVELOPPEMENT ET LE TRANSFERT DES CONNAISSANCES ET LA CONCERTATION.

Pour revenir aux besoins exprimés relativement à la PPE, au-delà des besoins auxquels pourrait répondre une plateforme de services d'information centralisés, il faut pouvoir intégrer de multiples sources de connaissances, telles que les politiques et les guides de pratique clinique. De plus, il y a lieu de prendre en considération le contexte pour évaluer les besoins et favoriser l'application des connaissances au niveau de la clinique, de l'organisation des services et des politiques (Scott et autres, 2009). Seule la prise en compte de ces éléments pourrait amener une concertation entre les groupes et les personnes qui produisent l'information, ceux qui l'analysent et ceux qui l'utilisent, et ce, dans différents secteurs. Ainsi, une réponse adaptée aux besoins exprimés en PPE exige à la fois le développement et le transfert des connaissances et la concertation.

Pour répondre à certains de ces besoins, la documentation scientifique souligne la nécessité d'élaborer des indicateurs et des systèmes intégrés d'information sur les systèmes de santé pour améliorer la santé des enfants (Kavanagh, Adams et Wang, 2009). Au Canada, plusieurs ont réclamé la création d'un système coordonné national d'évaluation, d'examen et de surveillance de l'état de santé de l'ensemble de la population ainsi que du suivi des enfants. Ce système disposerait d'indicateurs nationaux comparables sur les déterminants de la santé, le développement des enfants et les issues cliniques, ce qui permettrait de mesurer l'impact

des programmes et services et des pratiques envers les enfants (ASPC, 2009b ; Sous-comité sur la santé des populations, 2009 ; Santé Canada, 2007 ; CCS, 2006 ; Comité consultatif FPT, 1999). D'autres recommandent la création d'un entrepôt pancanadien de données comptant les ressources intellectuelles et physiques pour recevoir et analyser les données afin de soutenir la décision politique (Early Childhood Learning Knowledge Centre, 2009).

À l'échelle du Québec, les experts et les décideurs consultés par le Commissaire ont, pour leur part, appuyé la création d'un observatoire sur la PPE. Des membres du Forum de consultation ont adhéré à certaines de leurs propositions, insistant sur la nécessité de créer un observatoire sur la PPE afin d'assurer l'efficacité des interventions. Celles-ci se baseraient ainsi sur des données probantes, notamment longitudinales, ainsi que sur des instruments de mesure favorisant une vision à long terme.

« Certains membres endossent la proposition de créer un observatoire sur la périnatalité et la petite enfance, de façon à avoir des données sur l'état et l'évolution de la santé, du bien-être, de la pauvreté, du niveau d'éducation, etc. des tout-petits et des enfants. Bref, il s'agirait de constituer une banque nationale et régionale de données et d'indicateurs probants sous un même toit afin d'orienter et de mesurer les interventions dans le but de développer davantage le capital humain que constituent les enfants. »

(Compte rendu des délibérations du Forum de la séance de mars 2010).

Quelles sont les options envisageables ?

Il est intéressant de noter que la création d'un observatoire en PPE au Québec peut s'inspirer de plusieurs expériences internationales et canadiennes. À cet égard, le Child and Maternal Health Observatory (ChiMat) du Royaume-Uni répond à un ensemble de besoins en information, en évaluation ainsi qu'en transfert de connaissances dans le domaine précis de la PPE. Cet observatoire est en relation avec une douzaine d'autres observatoires de santé publique, ce qui favorise une perspective globale et intégrée.

Child and Maternal Health Observatory (ChiMat)

Le ChiMat est un observatoire national de santé publique couvrant plusieurs domaines, qui travaille à partir de données probantes et de pratiques en lien avec la santé des enfants, des jeunes et des mères. L'objectif principal est de permettre l'accès à des données de qualité ainsi que de fournir un soutien méthodologique dans l'utilisation de telles données pour l'aide à la décision. Le ChiMat coordonne le développement de nouveaux indicateurs, finance et mène des projets de recherche et produit des rapports d'analyse. En outre, il fait du transfert de connaissances en matière de politiques, de recherche et de bonnes pratiques. Le ChiMat relève de l'observatoire du Yorkshire, lui-même membre d'un réseau de douze observatoires de santé publique du Royaume-Uni (The Network of Public Health Observatories, site Internet).

Plus près de nous, le Manitoba Center for Health Policy (MCHP) de l'Université du Manitoba héberge une plateforme de données intersectorielles. Si celle-ci ne se limite pas au domaine de la PPE, elle représente un exemple de réussite dans la gestion centralisée de données et leur appariement et elle est considérée par plusieurs comme une référence. Il est à noter que des projets s'en inspirant sont également mis en œuvre en Colombie-Britannique (*British Columbia linked data base* du Centre for Health Services and Policy Research (CHSPR) et en Nouvelle-Écosse (Population Health Research Unit (PHRU)).

L'entrepôt de données du Manitoba Center for Health Policy (MCHP)

Grâce à des ententes conclues avec plusieurs organismes publics ou parapublics dans les domaines de la santé, des services sociaux, de l'éducation et de la justice, le groupe de recherche du MCHP de l'Université du Manitoba agit comme le dépositaire de la *Population Health Research Data Repository,* qui contient des données administratives datant pour certaines des années 1970. Ces données sont utilisées pour explorer des facteurs influençant la santé (comme le revenu, l'éducation et le statut social) ainsi que pour documenter les soins de santé. Chaque année, de nouvelles banques de données viennent s'ajouter aux banques existantes. Le *Repository* est la source principale de documentation pour les travaux du MCHP, financés à hauteur de 50 % par le gouvernement du Manitoba qui, depuis 1991, commande annuellement au centre six projets de recherche.

Le *Repository* donne accès à ses données aux chercheurs qui en font la demande. Un soutien technique et méthodologique est offert pour jumeler les données, de même qu'un soutien administratif et éthique pour faciliter les demandes d'autorisation d'utilisation des données par les chercheurs auprès de toutes les banques sources et autres instances concernées, comme les comités d'éthique. Les données appariées sont conservées temporairement pour la durée de chacun des projets, alors que les codes pour jumeler les données et les fichiers de données d'origine sont conservés pour une durée indéterminée (University of Manitoba, site Internet).

Dans le domaine de la PPE, l'initiative *Better Outcomes Registry & Network Ontario* (BORN) représente un exemple de registre limité au domaine de la santé, qui regroupe des données accessibles aux décideurs, aux prestataires de services et aux chercheurs, notamment en vue d'aider à la décision politique.

***Better Outcomes Registry & Network Ontario* (BORN)**

L'initiative BORN en Ontario est un registre regroupant cinq sources initiales de données (*Ontario Maternal Multiple Marker Screening, Fetal Alert Network, Ontario Midwifery Program, Niday Perinatal Database* et *Newborn Screening Ontario*). L'information ainsi regroupée servira à soutenir la prise de décision à différents paliers décisionnels, depuis les dirigeants ministériels jusqu'aux professionnels de la santé (ministère de la Santé et des Soins de longue durée, *Provincial Council for Maternal and Child Health*, réseaux locaux d'intégration des services de santé et bureaux de santé publique de l'Ontario). Un comité consultatif, appuyé par des sous-comités de contenu, supervise les orientations scientifiques et techniques en donnant des conseils, notamment à l'égard des méthodes de collecte et du transfert de connaissances, et en élaborant de nouveaux indicateurs.

L'information recueillie servira pour la planification, la surveillance, la gestion de la performance, l'amélioration de la qualité et la recherche évaluative. On vise entre autres à créer des systèmes de collecte et de jumelage de données. Les publics cibles sont autant les prestataires de services et les chercheurs que les décideurs de l'Ontario. Enfin, le financement de ce registre est assuré par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée et le Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario fournit le cadre de gouvernance et la structure administrative (Born Ontario, site Internet).

Quelle solution est privilégiée?

En réponse aux nombreux besoins d'information exprimés de part et d'autre dans le domaine de la PPE, et afin d'outiller l'éventuel comité interministériel dont il est ici question, le Commissaire recommande la création d'un observatoire. Celui-ci pourrait prendre la forme d'un forum d'échange qui combinerait les fonctions de développement et de transfert de connaissances ainsi que de concertation entre les acteurs. Les publics cibles d'un tel observatoire seraient les décideurs des différents paliers décisionnels, les praticiens et les chercheurs. Cet observatoire serait situé stratégiquement pour faire le pont entre la recherche évaluative, les données probantes, les données cliniques et administratives et les perspectives cliniques, de terrain et d'ordre organisationnel. De cette manière, il pourrait soutenir le développement d'une culture d'évaluation de la performance qui repose sur une vision globale et à long terme.

UN OBSERVATOIRE CONSACRÉ À LA PPE PERMETTRAIT DE FAIRE LE PONT ENTRE LA RECHERCHE ÉVALUATIVE, LES DONNÉES PROBANTES, LES DONNÉES CLINIQUES ET ADMINISTRATIVES ET LES PERSPECTIVES CLINIQUES, DE TERRAIN ET D'ORDRE ORGANISATIONNEL.

Développement de connaissances

À la lumière des constats précédents, il semble utile de créer une structure informationnelle afin d'éclairer une prise de décision quant aux orientations à prendre dans le domaine de la PPE au Québec, à l'organisation des soins et services et à leur prestation. Cette structure donnerait accès à une plateforme d'exploitation des données existantes, dont des données longitudinales, de même qu'à d'autres sources d'information, telles qu'une liste de pratiques innovantes, de la documentation et des rapports de recherche liés aux sujets étudiés par l'observatoire, des politiques et des guides de pratique clinique pertinents. En effet, pour favoriser une prise de décision éclairée, il est souhaitable de pouvoir accéder à l'ensemble des informations se rapportant à la PPE, que ce soit en matière de pratiques, d'orientations gouvernementales ou de données probantes.

En ce qui concerne la plateforme d'exploitation des données existantes, elle devrait permettre un accès à toutes les données pertinentes qui soit à la fois démocratique, dans la mesure où les demandes d'accès satisfont à des critères prédéterminés[109], et respectueux des normes applicables en matière de protection de la confidentialité. Les données pertinentes seraient de différents types (banques de données administratives longitudinales, enquêtes longitudinales, dossiers cliniques informatisés, etc.) et proviendraient de plusieurs secteurs (santé, éducation, justice, protection, etc.). La plateforme d'exploitation produirait un dictionnaire présentant les définitions des différentes données auxquelles elle donne accès.

Il faudrait que les données puissent être jumelées afin de répondre aux besoins d'information exprimés. À cette fin, une expertise est nécessaire à l'égard du procédé de jumelage[110] pour offrir un soutien méthodologique aux utilisateurs de la plateforme. Le développement des programmes informatiques permettant le jumelage devrait être mené avec leur collaboration et en réponse à l'expression de leurs besoins. Il serait souhaitable que les informations résultant des jumelages puissent être partagées dans un esprit de transparence et de collaboration à long terme. De telles connaissances, que ce soit en fait d'expertise, de processus ou de contenu, développées par suite des demandes successives de jumelage de données, permettraient ainsi de conserver une mémoire institutionnelle accessible à tous. Il est à noter qu'il est possible de conserver les connaissances accumulées de l'opération de jumelage sans pour autant créer une nouvelle banque de données jumelées, comme nous l'enseigne l'exemple du MCHP. De même, il est possible de transférer l'expérience acquise, en regard des processus administratifs, éthiques et juridiques d'accès aux données existantes, d'un utilisateur à l'autre. En effet, à l'instar du MCHP, une expertise propre à la structure informationnelle permettrait d'offrir un soutien aux différents utilisateurs quant aux demandes d'approbation qui doivent être présentées à la Commission d'accès à l'information (CAI), aux comités d'éthique ainsi qu'aux instances d'où proviennent les données.

109. Des critères d'accès pourraient avoir trait, par exemple, à la compétence du requérant, à l'utilisation qu'il veut faire des données, à la qualité scientifique et à la pertinence du projet envisagé. Ces critères doivent faire l'objet d'une politique d'accès en bonne et due forme.

110. En effet, le jumelage est une opération complexe qui nécessite de réaliser différentes étapes, telles que la vérification et la validation des variables, l'évaluation de la compatibilité et de la complémentarité des données de différentes sources ainsi que l'élaboration de programmes et de routines informatiques permettant l'opération.

Transfert de connaissances

LE TRANSFERT DE CONNAISSANCES RENDU POSSIBLE PAR L'OBSERVATOIRE DEVRAIT S'ADRESSER À PLUSIEURS PUBLICS CIBLES, DONT LE COMITÉ INTERMINISTÉRIEL POUR LA PPE.

Le transfert de connaissances que l'observatoire devrait permettre s'adressera à plusieurs publics cibles. Le premier serait le comité interministériel, qui pourrait ainsi élaborer des orientations et des politiques éclairées par les données probantes et les éléments contextuels de la pratique. Ce comité devrait bénéficier d'un accès privilégié aux conclusions pouvant être tirées de l'analyse et de l'intégration des différentes sources de connaissances. Le comité pourrait procéder à des demandes ciblées ou encore, par suite d'une entente de services, à la production de rapports dont le sujet serait fixé en collaboration avec la direction de l'observatoire. L'aide à la décision fournie au comité interministériel procèderait d'échanges concertés entre des experts en PPE, qui tireraient des conclusions de l'ensemble des connaissances pertinentes pour répondre aux requêtes du comité interministériel, connaissances pouvant provenir de recherches ciblées ou d'une intégration de résultats d'analyses. Parmi les autres publics cibles potentiels, on compte les décideurs des différents paliers décisionnels, des professionnels de la santé et des chercheurs. D'autres acteurs pourraient aussi être visés : des tables de concertation intersectorielle à l'échelle régionale et locale ; des RUIS pour les services spécialisés ; des CSSS ; des associations professionnelles.

Ensuite, un transfert de connaissances pourrait avoir lieu en matière de soutien (technique, méthodologique, administratif, éthique ou juridique) à l'endroit des utilisateurs par les employés permanents de l'observatoire. Enfin, un transfert de connaissances pourrait aussi résulter de l'interaction des différents utilisateurs de l'infrastructure informationnelle dans la mesure où un accès aux connaissances acquises soit favorisé et que des lieux de concertation soient créés, qui encouragent le développement d'une culture d'exploitation de données intersectorielles.

Concertation

L'OBSERVATOIRE EST DONC D'ABORD ET AVANT TOUT UN LIEU DE CONCERTATION INTERSECTORIELLE VOUÉ À LA PPE PERMETTANT À TOUTES LES PARTIES CONCERNÉES DE S'ENTENDRE SUR LES MEILLEURES PRATIQUES ET L'ORGANISATION OPTIMALE DES SERVICES.

Afin de maximiser la valeur informationnelle de l'observatoire, une intégration des connaissances est nécessaire. Elle exige la concertation des différents acteurs concernés par l'amélioration des soins et services dans le domaine de la PPE. En effet, la concertation dans l'environnement d'un observatoire favorise une lecture commune des données provenant des différents secteurs et permet une analyse de leur pertinence dans le contexte. La concertation permet aussi l'analyse des retombées des connaissances pour la pratique, l'organisation des services et la mise en œuvre de programmes. Rappelons que plusieurs interventions auprès de la clientèle en PPE doivent être déployées en interdisciplinarité et en intersectorialité. L'évolution des pratiques et de l'organisation des services dans ce sens requiert donc plus que des standards de pratique développés isolément par chacun des groupes professionnels. Plusieurs chantiers pourraient être mis en route à court terme. D'une part, la recherche d'un consensus autour d'un cadre de référence commun – portant notamment sur une évaluation des besoins des enfants et

des familles – faciliterait le travail en collaboration. D'autre part, des travaux pourraient être orchestrés en vue d'établir des trajectoires de services pour différentes clientèles, qui se fonderaient sur les données probantes et les meilleures pratiques. L'élaboration de ces trajectoires serait l'occasion d'amorcer des discussions sur la répartition des rôles et responsabilités entre professionnels et institutions. De plus, à terme, on améliorerait peut-être ainsi l'arrimage et la complémentarité entre divers programmes et services du RSSS ainsi que d'autres secteurs. L'observatoire est donc d'abord et avant tout un lieu de concertation intersectorielle voué à la PPE permettant à toutes les parties concernées de s'entendre sur les meilleures pratiques et l'organisation optimale des services.

Pour accomplir ses différentes tâches, l'observatoire devra permettre un travail en intersectorialité et disposer de toute l'indépendance requise pour pouvoir initier les travaux et mener les analyses que sa direction juge nécessaires, en plus des demandes qu'adressera le comité interministériel. L'observatoire ne devrait donc pas représenter les intérêts d'un groupe professionnel particulier. L'indépendance de l'observatoire est fondamentale afin de répondre aux besoins exprimés relativement aux caractéristiques du leadership pressenti pour la PPE. En effet, le comité interministériel, qui représente le pouvoir exécutif dans ce domaine, bénéficierait du soutien d'un observatoire, qui porterait en outre un regard critique sur les besoins, les retombées des politiques et des programmes et les actions à entreprendre.

L'observatoire pourrait fonctionner de la façon suivante :

- L'équipe permanente compterait un personnel compétent sur le plan technique et méthodologique, de même qu'une personne ayant des compétences en éthique et en droit. À la tête de l'équipe permanente, le directeur aurait des compétences reconnues dans le domaine de la PPE et une compréhension des indicateurs propres au domaine ;
- L'observatoire fonctionnerait en collaboration avec des membres et des partenaires :
  - les acteurs ayant des expertises dans la gestion et le traitement des données, comme l'ISQ, l'INSPQ, le CSBE, l'INESSS, la RAMQ, les directions des ministères concernés, les ASSS et des responsables de plateforme de services, comme l'EPSEBE, le CIQSS et la PIBE,
  - les acteurs ayant des intérêts dans l'utilisation des données,
  - les acteurs ayant des besoins informationnels pour une prise de décision à différents niveaux du système de santé et de services sociaux,
  - les acteurs possédant une expertise dans le domaine de la PPE ;
- Les modalités de financement pourraient varier selon le fonctionnement de l'observatoire. Par exemple, à l'instar du MCHP, un contrat cadre pourrait lier le MSSS ainsi que d'autres ministères concernés pour produire chaque année un certain nombre d'analyses en contrepartie d'un financement récurrent.

RETOUR

Quelles sont les implications en matière de gouvernance et d'éthique ?

Certaines implications de gouvernance et d'éthique relatives à la création d'un tel observatoire méritent d'être soulignées. Sans que les règles précises de fonctionnement ne soient détaillées, voici à tout le moins quelques principes phares.

Un document cadre de gestion de l'observatoire, qui définit clairement son mandat et son lien avec le comité interministériel ainsi qu'avec tous les partenaires, devra être produit. Les documents afférents, notamment les contrats et les ententes, devront être signés en bonne et due forme. La gestion de l'observatoire devra être transparente et non partisane.

La propriété de la structure informationnelle ainsi que des informations relatives aux techniques de jumelage doit être définie avant le lancement de l'observatoire. L'entité assurant la responsabilité de la gestion de l'observatoire devra avoir la légitimité, l'indépendance et la vision requises pour promouvoir les activités intersectorielles.

Des réflexions propres au financement récurrent et aux modalités de cessation d'activités ou de transfert de responsabilités, le cas échéant, doivent être menées au tout début du processus de création de l'observatoire. Il faut en outre viser la pérennité de la structure, sa saine gestion et son développement dans la perspective d'enrichir notre patrimoine collectif.

Les modalités d'utilisation et d'accès à l'infrastructure informationnelle devront être démocratiques et respectueuses des normes de protection de la confidentialité et de consentement. Des critères d'accès et d'utilisation de l'infrastructure informationnelle devront être consignés officiellement et rendus publics dans le cadre d'une politique d'accès.

Les instances d'où proviennent les données ont des mandats stricts quant à l'usage qui peut être fait de leurs données. De telles limitations peuvent découler de certaines lois ou du contenu du consentement donné lors de la collecte. L'utilisation des données regroupées doit respecter ces règles d'utilisation, dans la mesure où elles ont été déterminées par les encadrements normatifs que nous nous sommes donnés comme société. Cela dit, les nouvelles possibilités d'analyse, qui permettent de faciliter l'accès à une multitude de données, nécessaire à l'atteinte d'une vue d'ensemble, nous enjoignent à rechercher des solutions pour alléger les processus d'approbation d'utilisation des données. Par exemple, l'observatoire pourrait agir comme lieu d'échange pour l'ensemble des instances devant fournir une approbation (par exemple, les comités d'éthique de la recherche, la CAI et la RAMQ) afin d'optimiser les processus d'approbation dans le respect des mandats de chacun. En ce sens, les institutions hôtes des comités d'éthique de la recherche pourraient envisager d'établir des ententes de délégation d'évaluation éthique pour limiter le nombre d'approbations éthiques requises. Ainsi, tout en respectant les normes actuelles encadrant l'accès aux données, une réflexion prospective à long terme doit être menée avec l'ensemble des acteurs pour favoriser leur évolution, de même que celles des pratiques dans le respect de nos valeurs sociales.

RETOUR

Enfin, de manière à demeurer à l'affût des enjeux de confidentialité pouvant être soulevés lors du jumelage de données et de tout autre enjeu lié à l'utilisation des données, l'accompagnement par un comité de personnes ayant des expertises complémentaires (scientifique, éthique ou juridique), de même que par des citoyens, devrait être envisagé. La composition multidisciplinaire apportant l'apport de différentes logiques favoriserait une gouvernance prudente, éclairée et plus respectueuse de la multiplicité des intérêts en jeu.

Ce que retient le Commissaire

Le constat que le Commissaire porte à la lumière de l'information disponible et de la consultation des experts, des décideurs et du Forum de consultation est que la gestion de l'information pour une prise de décision qui puisse répondre aux besoins des enfants et de leur famille au Québec pourrait être grandement améliorée. Des lacunes perdurent à l'égard des données elles-mêmes, de leur disponibilité, de leur qualité variable, de leur utilisation et de leur diffusion. Le jumelage des données, nécessaire à l'obtention d'une compréhension globale de la situation des jeunes enfants et des familles, pose problème sur le plan de la centralisation des sources de données et de l'expertise pouvant les exploiter. De multiples sources de connaissances sont nécessaires pour une prise de décision éclairée en matière de PPE. L'intégration de ces connaissances requiert la concertation des divers acteurs interpellés, tant des décideurs des différents paliers décisionnels que des chercheurs et des praticiens. Un observatoire constituerait un lieu privilégié pour l'accès aux données et pour leur utilisation, le transfert de connaissances et la concertation.

Recommandation 12

Soutenir la création d'un observatoire québécois dans le domaine de la périnatalité et de la petite enfance jumelant des responsabilités d'analyse de données, de transfert de connaissances et de concertation entre les acteurs

De façon à améliorer la performance du système de santé et de services sociaux en s'appuyant sur une vision globale et à long terme, le Commissaire à la santé et au bien-être recommande au ministre de la Santé et des Services sociaux :

12.1 DE SOUTENIR LA CRÉATION D'UN OBSERVATOIRE DISPOSANT D'UNE INFRASTRUCTURE INFORMATIONNELLE PERMETTANT L'ACCÈS AUX DONNÉES EXISTANTES DE DIFFÉRENTES SOURCES ;

Cela requiert que :

- cette infrastructure ait accès à une plateforme d'exploitation permettant le jumelage de données de différents secteurs en provenance de dossiers cliniques et administratifs informatisés, de banques existantes, d'enquêtes longitudinales, de projets de recherche, etc ;
- cette infrastructure regroupe en outre d'autres sources de connaissances, telles que des politiques, des guides de pratique et des rapports de pratiques innovantes.

12.2 DE CONFIER À CET OBSERVATOIRE UN RÔLE DE TRANSFERT DE CONNAISSANCES VISANT TROIS PUBLICS CIBLES PRINCIPAUX :

- le comité interministériel, qui devra bénéficier d'un accès privilégié aux connaissances développées au sein de l'observatoire ;
- les décideurs des différents paliers décisionnels (politique, organisationnel et pratique) ;
- les utilisateurs de l'infrastructure informationnelle, auxquels un soutien technique, méthodologique, administratif, éthique ou juridique pourra être accordé.

12.3 D'OUTILLER CET OBSERVATOIRE DE MANIÈRE À CE QU'IL PUISSE ORCHESTRER LA CONCERTATION ENTRE LES ACTEURS DES DIFFÉRENTS SECTEURS POUR FAIRE LE PONT ENTRE LA RECHERCHE ÉVALUATIVE, LES DONNÉES PROBANTES, LES DONNÉES CLINIQUES ET ADMINISTRATIVES AINSI QUE LES PERSPECTIVES CLINIQUES ET ORGANISATIONNELLES.

Cela requiert :

- qu'un dialogue soit instauré entre les professionnels des diverses disciplines et des différents secteurs d'activité concernés afin de s'entendre sur un modèle conceptuel ou un cadre d'analyse commun en ce qui a trait à l'évaluation des besoins des enfants et des familles ;
- que des projets soient lancés à court terme pour examiner les freins conceptuels, structurels et administratifs à l'accessibilité et à la continuité des services ;
- que la recherche de consensus sur les trajectoires de services pour différentes clientèles soit encouragée afin de parvenir à des ententes sur les rôles et responsabilités de différents intervenants et établissements.

RETOUR

Discussion

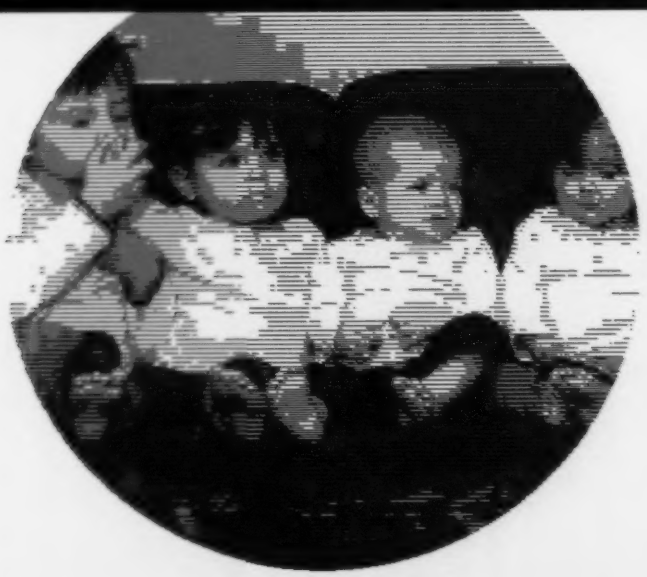
> Discussion

> UN REGARD GLOBAL SUR LES EFFORTS DÉPLOYÉS AU QUÉBEC EN PÉRINATALITÉ ET EN PETITE ENFANCE

L'importance de mettre à contribution un ensemble de leviers politiques pour favoriser la réalisation du plein potentiel des enfants et améliorer la santé à tous les stades de la vie est soulignée dans le cadre pour reconceptualiser les politiques et les programmes destinés à la petite enfance, conçu à l'Université Harvard[111] (Center on the Developing Child at Harvard University, 2010). Dans l'état de situation, nous avons résumé les efforts déployés en faveur des enfants et des familles au Québec, tant en ce qui a trait à la stabilité économique des familles, aux services de garde et d'éducation à la petite enfance, au développement des communautés et aux actions du secteur privé, qu'aux leviers qui sont plus directement du ressort du ministre de la Santé et des Services sociaux (CSBE, 2012c). Les gouvernements fédéral et provincial ont mis en œuvre un éventail de politiques et de plans d'action dans divers secteurs, en plus de recourir à des mesures législatives et administratives. Au Québec, l'intervention gouvernementale a été marquante au cours de la dernière décennie en matière de soutien financier des familles, de politiques familiales, de santé publique, de lutte contre la pauvreté et de protection de l'enfance. Plusieurs rapports soulignent d'ailleurs que le Québec se distingue par rapport aux autres provinces canadiennes à l'égard de la lutte contre la pauvreté, des interventions fiscales, des services de garde universels à coût modeste et unique et des congés parentaux (ASPC, 2009 ; CFE, 2008c ; Santé Canada, 2007 ; MSSS, 2007c).

Les recommandations formulées par le Commissaire se fondent certes sur l'analyse des politiques et plans d'action dans le domaine de la santé et de la protection des enfants, mais aussi sur le portrait que nous avons pu dresser de l'offre actuelle de services. Ce portrait, esquissé dans l'état de situation sur la base des directives et documents descriptifs disponibles (CSBE, 2012c), a été complété dans le présent volume par l'analyse des lacunes rapportées dans les principaux rapports de la dernière décennie et dans les propos recueillis lors du séminaire d'experts, du panel de décideurs, des séances de consultation du Forum et des nombreuses consultations menées par le Commissaire. Les recommandations du Commissaire portent essentiellement sur les leviers politiques et les domaines de compétence du ministre de la Santé et des Services sociaux. Il ne faut toutefois pas perdre de vue l'importance d'une action globale, multisectorielle et concertée ainsi que la nécessité d'innover pour réussir l'intégration sur le terrain des actions et stratégies mises en œuvre, comme le souligne le Center on the Developing Child at Harvard University (2010).

111. Ce cadre conceptuel est présenté à la figure 2 de l'état de situation (CSBE, 2012c, p. 34).



Si les efforts déployés sont généralement appréciés et si de nombreux acteurs du RSSS ont déclaré se reconnaître dans les grandes orientations sous-tendant des politiques comme la Politique de périnatalité, un autre constat général, moins enviable, se dégage de notre lecture de la situation : celui d'un problème d'actualisation de la priorité sociétale accordée à l'enfant. Le respect de l'intérêt supérieur des enfants est un principe fondamental de la Convention des droits de l'enfant (ONU, 1989). Comme le souligne le Comité des droits de l'enfant en 2005, l'intérêt supérieur de l'enfant en tant qu'individu doit prévaloir dans toute décision touchant sa santé, sa garde, son éducation et dans toute procédure légale le concernant, alors que l'intérêt supérieur des enfants en tant que groupe doit être considéré dans l'élaboration des lois, politiques, programmes ou services ayant des conséquences directes ou indirectes sur eux. Le Comité des droits de l'enfant rappelle aussi que les droits spécifiques accordés aux enfants ne peuvent se réaliser que si l'on répond à tous leurs besoins et met en œuvre de manière holistique un ensemble de services, entre autres de santé et d'éducation, ainsi que des dispositions relatives à une alimentation adéquate, un niveau de vie suffisant et un environnement sain et sûr, notamment (Comité des droits de l'enfant, HCDH, 2005).

Deux raisons sont principalement évoquées pour expliquer le problème d'actualisation de la priorité sociétale accordée à l'enfant. D'une part, l'absence de vision globale et à long terme fait en sorte qu'on ne peut garantir que l'intérêt supérieur des enfants, en tant que groupe, soit privilégié et que les moyens soient mis en œuvre pour offrir l'éventail de services de manière cohérente. Le manque de leadership sectoriel et intersectoriel en PPE est mis en cause, ainsi que le manque de données globales, intersectorielles et longitudinales. De fait, des données concernant les issues de santé et de développement sont requises pour éclairer une vision globale, guider les décisions et permettre de suivre l'impact des orientations privilégiées.

LE PROBLÈME D'ACTUALISATION DE LA PRIORITÉ SOCIÉTALE ACCORDÉE À L'ENFANT S'EXPLIQUERAIT EN PARTIE PAR L'ABSENCE DE VISION GLOBALE ET À LONG TERME ET PAR L'EXISTENCE D'UN HIATUS ENTRE LES POLITIQUES ET LES SERVICES.

PASSER DES BONNES INTENTIONS À L'ACTION, POUR ASSURER LA CONVERGENCE DE LA VISION, DES OBJECTIFS, DES PRIORITÉS, DES STRATÉGIES ET DES ACTIONS, DEMEURE UN DÉFI DE TAILLE.

D'autre part, force est de constater qu'il existe un « hiatus » entre les politiques et leur opérationnalisation. Il est vrai que les politiques et plans d'action élaborés ces dernières années en sont à des stades divers d'implantation et que leur mise en œuvre dépend généralement aussi de décisions régionales et locales. Peu de politiques ont été dûment évaluées sur le plan de leur implantation et de leurs retombées et le présent rapport n'a pas pour objet de documenter le degré d'implantation d'un ensemble de politiques à l'échelle de la province. Notre appréciation a donc porté sur un système complexe et en constante mutation. Cependant, la triangulation de différentes sources d'information permet d'étayer l'importance de cet hiatus entre les politiques et les services : contrastes entre les plans d'action et cadres de référence des services et les descriptions qu'en font les rapports ; répétition de constats similaires dans des rapports et enquêtes à différentes époques malgré la mise en œuvre d'interventions ; constats corroborés par les propos recueillis auprès de professionnels sur le terrain, de gestionnaires et de familles. Passer des bonnes intentions à l'action, pour assurer la convergence de la vision, des objectifs, des priorités, des stratégies et des actions, demeure visiblement un défi de taille. Plusieurs personnes consultées ont avancé des hypothèses quant aux barrières, à la fois structurelles, organisationnelles et relevant des pratiques, qui freinent la mise en œuvre optimale des politiques. Résumons avant tout les pistes de solution proposées à l'égard des principaux problèmes liés à la prestation des soins et à l'organisation des services.

> PRESTATION DES SERVICES : PISTES DE SOLUTION POUR UNE RÉPONSE ADAPTÉE AUX BESOINS EN MATIÈRE DE « INFORMATION-SOUTIEN-SERVICES »

Les consultations menées par le Commissaire ont montré l'importance de concevoir la prestation de services comme un ensemble comprenant à la fois la transmission d'information, l'offre de soutien et la dispensation de services comme tels. La cohérence entre l'information fournie, le soutien et les services disponibles est essentielle et la nécessité d'adapter la prestation aux besoins des familles à ces égards a été soulignée maintes fois. En effet, selon la clientèle, qu'elle soit universelle ou qu'elle ait des besoins supplémentaires ou particuliers, les exigences en matière d'information, de soutien et de services ainsi que l'équilibre à atteindre entre ces trois composantes diffèrent.

Pour être en mesure de transmettre à la clientèle une information cohérente sur le soutien et les services, et plus largement sur la santé et le développement de l'enfant, les acteurs du réseau doivent avoir une connaissance suffisante et partagée des activités du RSSS et de ses partenaires. Pour ce faire, il y a lieu, dans certains cas, d'améliorer la transparence par rapport à l'offre de soutien et de services. Une plus grande responsabilisation et une meilleure collaboration par rapport au partage d'information sont par ailleurs souhaitables. L'adaptation aux besoins requiert également un ajustement des contenus et des modalités de prestation aux particularités culturelles des communautés, autochtones et immigrantes entre autres. Cela vaut autant pour la transmission d'information que pour l'offre de soutien et la dispensation des services. À cet égard, on a rappelé l'importance de former et d'outiller les intervenants.

La capacité qu'a le système de répondre adéquatement aux besoins de l'ensemble des familles en matière de soutien et de services dépend de trois conditions :

> la disponibilité et l'accessibilité de la gamme des services requis ;

> une collaboration efficace au sein du réseau et avec les partenaires ;

> une flexibilité suffisante sur le terrain pour pouvoir adapter l'intensité du soutien et des services en fonction des besoins.

Pour améliorer la prestation, il y a donc lieu de combler les lacunes dans la disponibilité de certains services, de revoir les modes d'organisation, en particulier de lever les barrières à l'accès et à la continuité des services et, à plus long terme, de revoir la conception des programmes dans une optique d'universalisme progressif. Pour favoriser la collaboration intra et intersectorielle, mais aussi pour rehausser peu à peu la qualité de la prestation des soins, l'accent devra plus que jamais être mis sur les meilleures pratiques et la prise de décision éclairée par les données probantes. Le Commissaire retient donc également l'importance de la formation et de l'expertise en PPE et la nécessité de développer des consensus, des outils et des guides de pratique dans plusieurs domaines.

POUR FAVORISER LA COLLABORATION INTRA ET INTERSECTORIELLE, MAIS AUSSI POUR REHAUSSER PEU À PEU LA QUALITÉ DE LA PRESTATION DES SOINS, L'ACCENT DEVRA PLUS QUE JAMAIS ÊTRE MIS SUR LES MEILLEURES PRATIQUES ET LA PRISE DE DÉCISION ÉCLAIRÉE PAR LES DONNÉES PROBANTES.

Clientèle universelle

Pour la clientèle universelle, les besoins non comblés ont trait surtout à l'information, au soutien, au suivi régulier de la grossesse, de la santé et du développement des jeunes enfants, ainsi qu'à certaines activités de promotion de la santé et de prévention, dont la détection des facteurs de risque. L'information sur la santé et le développement en PPE se doit d'être validée, accessible et homogène. Le Commissaire formule plusieurs recommandations à ce sujet, dont la production d'un guide de type *Mieux vivre* couvrant l'entièreté de la petite enfance, la centralisation des informations validées sur un site Internet endossé par le MSSS, l'offre gratuite des cours prénataux et l'extension progressive de l'offre de cours à la période postnatale. Pour assurer la qualité de ces options, un tronc commun d'information s'étendant de la périnatalité jusqu'à l'âge de 5 ans devrait être développé ainsi que des modalités de formation des intervenants. En ce qui a trait à l'information sur le soutien et les services, la responsabilité revient aux CSSS de revoir leurs processus et de déterminer s'il suffit de fournir aux intervenants des guichets existants les connaissances et outils nécessaires pour orienter les parents vers les ressources appropriées, ou si un guichet réservé à la clientèle en PPE s'avèrerait utile. Quelle que soit la solution retenue, il faut obtenir la collaboration des partenaires du RLS et il est souhaitable de monitorer les processus et leur impact sur les trajectoires des parents. Pour ce qui est du soutien offert à la clientèle universelle, il se résume actuellement à peu de choses et relève surtout des initiatives du secteur communautaire, alors que tous les intervenants, y compris ceux des CHU, devraient se sentir concernés par le soutien à l'allaitement, par exemple.

LE COMMISSAIRE DÉNOTE L'ABSENCE DE STRATÉGIE GLOBALE CENTRÉE SUR LES SERVICES DE PREMIÈRE LIGNE EN PPE.

Parmi les services auxquels le Québec n'a pas accordé suffisamment d'attention, on compte le suivi régulier des jeunes enfants. Ainsi, dans plusieurs pays, le suivi de la santé et du développement fait partie intégrante des soins de première ligne offerts systématiquement à tous les enfants, tout comme plusieurs mesures préventives et les soins généraux pour les problèmes de santé aigus, alors qu'au Québec, l'offre de ces services se trouve scindée entre les CSSS mission CLSC et les médecins en cabinet. Les pédiatres encore actifs en première ligne et les médecins de famille suivant des enfants sont peu nombreux et l'offre de ces services n'est soutenue ni par des orientations claires, ni par les ressources nécessaires. S'il est vrai que la Politique de périnatalité préconise une plus grande implication de la première ligne pour assurer le suivi des femmes enceintes en temps opportun et celui des enfants et que quelques incitatifs ont vu le jour, avec des retombées mitigées semble-t-il, il n'y a pas eu de stratégie globale centrée sur les services de première ligne en PPE. Le Commissaire préconise donc d'accentuer les efforts pour impliquer davantage de médecins de famille et de sages-femmes dans l'offre de ces services et de faciliter le suivi conjoint par les médecins et les infirmières. Au-delà des ajustements aux modalités organisationnelles et financières que ces changements vont exiger, il s'avère essentiel de soutenir l'interdisciplinarité, entre autres en tablant sur la formation croisée. Le travail en interdisciplinarité et la formation croisée sont également au cœur des efforts à déployer pour les services entourant l'accouchement.

Pour renforcer les activités de promotion de la santé et de prévention auprès de la clientèle universelle, il faut notamment miser sur l'interaction face à face avec les parents. Les visites postnatales, qu'il faut rendre systématiques, sont une occasion de repérer les familles ayant des besoins supplémentaires. Ces rencontres ne suffisent pas, bien entendu, et la détection des familles requérant un soutien ou des services plus intensifs ou plus spécialisés doit être poursuivie lors des visites de suivi régulier. En effet, l'orientation des familles vers les services appropriés en dépend. À l'heure actuelle, la situation semble vraiment critique pour les enfants présentant des retards de langage ou de développement, mais d'autres besoins se font sentir, entre autres en ce qui a trait à la dépression postpartum. Le Commissaire recommande par conséquent d'examiner l'éventail des PCP qui sont soutenues par des données probantes et qui pourraient être intégrées, moyennant la disponibilité des outils validés et des formations appropriées, au suivi régulier des femmes enceintes et des enfants, voire à d'autres occasions d'interaction avec les familles.

Clientèle ayant des besoins supplémentaires

Pour les familles vivant en contexte de vulnérabilité, un plus grand soutien est généralement indiqué. Ces familles sont en outre plus fréquemment aux prises avec d'autres facteurs de risque psychosociaux et les enfants, statistiquement plus à risque que la moyenne de présenter certains problèmes de santé et de développement. En plus du soutien parental, ces familles ont donc des besoins variables sur le plan de l'intensité et de la diversité des services requis. Les SIPPE proposent un accompagnement plus soutenu et personnalisé des parents qui satisfont à des critères d'admissibilité assez restrictifs. Toutefois, la couverture du programme et sa capacité de rétention des familles tout au long de la petite enfance sont insuffisantes. Parmi les pistes d'amélioration suggérées dernièrement, le fait de mieux

RETOUR

seconder les intervenants semble une avenue intéressante. Par contre, les témoignages recueillis par le Commissaire mettent en lumière d'autres aspects à reconsidérer. La gamme des services accessibles aux familles des SIPPE, axés sur les soins préventifs de base, la prévention psychosociale et l'éducation parentale, demeure probablement assez limitée. D'une part, les services directement destinés aux enfants, dont la stimulation précoce, sont trop peu utilisés ; d'autre part, l'accès aux services de suivi régulier n'est pas forcément garanti, même si la détection des problèmes de développement est essentielle.

Le Commissaire recommande de bonifier les SIPPE pour qu'ils atteignent leurs objectifs, mais aussi de développer peu à peu une gamme plus complète de services psychosociaux dans une vision d'universalisme progressif. Autant les familles qui vivent des problèmes ponctuels, mais que les SIPPE ne peuvent accueillir, que celles qui cumulent plusieurs facteurs de risque devraient pouvoir bénéficier des services adaptés à leurs besoins. L'implantation du PIN à l'échelle de la province devrait répondre aux besoins d'un certain nombre de familles qui éprouvent des difficultés à assurer le bien-être de leurs enfants. Pour d'autres familles, il s'agira surtout d'améliorer l'arrimage entre les services psychosociaux généraux, les SIPPE et les programmes-services destinés aux parents ayant des problèmes de santé mentale ou de dépendance, par exemple.

LE COMMISSAIRE RECOMMANDE DE DÉVELOPPER PEU À PEU UNE GAMME PLUS COMPLÈTE DE SERVICES PSYCHOSOCIAUX DANS UNE VISION D'UNIVERSALISME PROGRESSIF.

Clientèle ayant des besoins particuliers

Les problèmes que vivent les parents dont les enfants ont des besoins particuliers ont fait l'objet de multiples recommandations par le passé. Force est de constater que plusieurs défis persistent malgré les tentatives répétées des autorités d'améliorer l'accès et la continuité des services spécialisés en particulier. L'information que reçoivent les parents n'est pas adaptée à leur situation ; l'orientation vers le soutien et les bons services fait souvent défaut au départ ; le soutien dont ils bénéficient est en règle générale insuffisant, que ce soit sur le plan financier, du répit ou de la coordination des services. À cet égard, le Commissaire recommande de rapprocher les responsabilités relatives à la coordination terrain de la ligne de services qui intervient le plus auprès de l'enfant, plutôt que de les faire porter de manière quasi systématique par les intervenants de première ligne. De plus, par souci d'efficience, la formule retenue pour opérationnaliser cette coordination terrain devrait pouvoir se moduler en fonction de la complexité de la situation.

QUELS QUE SOIENT LES EFFORTS DE COORDINATION DÉPLOYÉS SUR LE TERRAIN, LA COMPLÉMENTARITÉ DES SERVICES VA REQUÉRIR DE LEVER DE NOMBREUSES BARRIÈRES STRUCTURELLES, ORGANISATIONNELLES, CULTURELLES ET INFORMATIONNELLES.

Les problèmes d'accès et de continuité se posent avec plus d'acuité pour les enfants cumulant plusieurs conditions ou déficiences et qui ont, de ce fait, besoin de services dispensés par différentes institutions, programmes-services ou lignes de services. Les problèmes d'arrimage avec d'autres secteurs, en particulier ceux des CPE et de l'éducation, sont encore plus complexes. Le Commissaire est d'avis que, quels que soient les efforts de coordination déployés sur le terrain, la complémentarité des services va requérir de lever de nombreuses barrières structurelles, organisationnelles, culturelles et informationnelles. Il en découle que les efforts à consentir doivent porter sur plusieurs fronts et que certains d'entre eux ne porteront des fruits qu'à moyen terme.

LE COMMISSAIRE CONSIDÈRE QUE LA CRÉATION D'UN ESPACE DE DIALOGUE INTERDISCIPLINAIRE, INTERPROFESSIONNEL ET INTERSECTORIEL EST INDISPENSABLE POUR QUE LA COMMUNICATION ET LA COLLABORATION PUISSENT SE FONDER SUR DES OBJECTIFS COMMUNS AINSI QU'UNE ANALYSE PARTAGÉE DES BESOINS ET DES DONNÉES PROBANTES.

La concertation intrasectorielle et intersectorielle est indispensable, tant à l'échelle locale que régionale et provinciale, pour minimiser les barrières structurelles et organisationnelles. La réflexion et la recherche à cet égard doivent se poursuivre et être alimentées par des évaluations portant sur les mesures implantées jusqu'à présent. D'aucuns soulignent en effet que certains des mécanismes mis sur pied pourraient avoir des effets indésirables sur l'accessibilité des services. Les barrières culturelles et informationnelles sont un frein à l'implantation de changements sur le plan des pratiques, au travail interdisciplinaire et à la réorganisation des services. Le Commissaire considère par conséquent que la création d'un espace de dialogue interdisciplinaire, interprofessionnel et intersectoriel est indispensable pour que la communication et la collaboration puissent se fonder sur des objectifs communs ainsi qu'une analyse partagée des besoins et des données probantes. De telles analyses et la mise en commun des expertises devraient favoriser la définition consensuelle des trajectoires optimales de soins pour les différentes clientèles. À leur tour, ces trajectoires peuvent servir de base pour la conclusion d'ententes sur les corridors de services qui, négociées aux tables ou aux forums de concertation, devront tenir compte des impératifs et des barrières structurelles et organisationnelles. Ce n'est donc qu'en prenant en considération l'ensemble des obstacles que des progrès pourront être accomplis.

> ORGANISATION DES SERVICES : DÉFIS DE LA HIÉRARCHISATION ET DU CONTINUUM DE SERVICES EN PÉRINATALITÉ ET EN PETITE ENFANCE

La fragmentation de l'offre de services tient en grande partie à des problèmes structurels et organisationnels. Les services de première ligne sont divisés en fonction de la nature des services : les CLSC se concentrent sur certains aspects préventifs, comme la vaccination, et sur les services psychosociaux, alors que les médecins de famille assurent en principe le premier contact pour les problèmes aigus. Comme la disponibilité des médecins de famille pour la clientèle en PPE est limitée, aussi bien en cabinet et en GMF qu'en CLSC, les parents se tournent fréquemment vers les services d'urgence, de sorte que tant le suivi régulier des enfants que la continuité des services font défaut. Dans les cas requérant des

services additionnels, la continuité est également entravée par l'organisation des services des deuxième et troisième lignes. Les services spécialisés ont été développés en silos : milieux hospitaliers, centres de réadaptation et centres jeunesse. Même si les programmes-services ont été conçus pour améliorer la circulation des patients entre les lignes de services pour certaines des clientèles, des problèmes de continuité persistent. Par ailleurs, pour les enfants cumulant des conditions ou des déficiences nécessitant les services de plusieurs programmes-services, les enjeux de complémentarité et de continuité sont majeurs. Les exemples évoqués dans les témoignages concernent tant les services médicaux que les services de réadaptation et les centres jeunesse.

Pour les enfants de 0-5 ans présentant des problèmes émergents, en particulier des problèmes de développement pas toujours aisés à classifier, tous déplorent le manque d'expertise en première ligne pour évaluer les besoins et orienter adéquatement les enfants, ainsi que l'absence de centres ambulatoires de deuxième ligne réservés à la PPE pour réaliser une évaluation plus poussée et amorcer le bilan diagnostique. Nombre de familles n'ont accès à aucun service avant l'entrée scolaire, à moins de se tourner vers le privé ; d'autres vont d'une liste d'attente à une autre, accumulant des retards néfastes pour l'accès à une intervention appropriée. De plus, les références vers la troisième ligne et les services surspécialisés ne sont pas toujours appropriées et causent des engorgements à cet égard, ce qui entraîne par ricochet des problèmes d'accès à certains services de réadaptation.

En somme, le RSSS peine à instaurer des liens efficaces et fluides entre les lignes de services, d'une part, et entre les composantes du continuum « promotion-prévention-soins-réadaptation-protection », d'autre part. Il faut donc travailler de concert sur ces deux axes qui façonnent les services, celui de la hiérarchisation et celui du continuum de services. Pour rendre accessible toute la gamme du soutien et des services requis en PPE, le Commissaire est d'avis qu'il faut accentuer les efforts en amont des problèmes, parfaire la hiérarchisation des services et mobiliser l'ensemble des ressources disponibles tout en optimisant leur utilisation.

IL FAUT TRAVAILLER DE CONCERT SUR DEUX AXES QUI FAÇONNENT LES SERVICES, CELUI DE LA HIÉRARCHISATION DES LIGNES DE SERVICES ET CELUI DU CONTINUUM « PROMOTION-PRÉVENTION-SOINS-RÉADAPTATION-PROTECTION ».

Intensifier les efforts sur les déterminants sociaux et environnementaux de la santé pour agir en amont sur l'exposition aux facteurs de risque doit faire partie intégrante des stratégies du MSSS, en collaboration avec les autres secteurs concernés. Accroître les activités de promotion et de prévention auprès de l'ensemble des familles est une autre avenue qui vise à éviter l'apparition, la dégradation ou la complexification des problèmes et donc à diminuer la demande de services en aval. Dans cette logique, le dépistage ou la détection précoce sont des stratégies à privilégier. Il faut néanmoins veiller à ne les exploiter que dans la mesure où leur mise en œuvre conduit à davantage de bénéfices que de risques. Toute forme de dépistage doit donc faire l'objet d'une évaluation rigoureuse des données probantes et contextuelles se penchant sur l'utilité, la faisabilité et l'acceptabilité des stratégies envisageables. Pour ce qui est de la détection précoce, qui peut s'inscrire dans des PCP, la validation des stratégies et des outils est tout aussi importante, de

INTENSIFIER LES EFFORTS SUR LES DÉTERMINANTS SOCIAUX ET ENVIRONNEMENTAUX DE LA SANTÉ POUR AGIR EN AMONT SUR L'EXPOSITION AUX FACTEURS DE RISQUE DOIT FAIRE PARTIE INTÉGRANTE DES STRATÉGIES DU MSSS, EN COLLABORATION AVEC LES AUTRES SECTEURS CONCERNÉS.

même que la prise en compte des moyens nécessaires à leur mise en œuvre. À cet égard, un accès approprié au suivi régulier des femmes enceintes et des enfants en première ligne est un préalable à l'intensification des PCP, même si d'autres occasions de contact peuvent également être envisagées. Que ce soit dans le cadre du dépistage ou de la détection précoce, l'accès aux services en aval doit être garanti.

PARFAIRE LA HIÉRARCHISATION DES SERVICES EN PPE POUR QUE LA PRESTATION DES SOINS PUISSE ÊTRE ADAPTÉE AUX BESOINS DEMANDE DE REVOIR LE DÉPARTAGE DES RESPONSABILITÉS ENTRE LES LIGNES DE SERVICES ET DE COMBLER LES « TROUS » EXISTANTS.

Parfaire la hiérarchisation des services en PPE pour que la prestation des soins puisse être adaptée aux besoins en matière du degré de spécialisation requis demande de revoir le départage des responsabilités entre les lignes de services et de combler les « trous » existants. Dans l'optique d'agir de préférence en amont et de consolider les services de prévention, il est logique de consolider les services de première ligne. Il y a lieu en effet de s'assurer que chaque famille ait accès aux services de base, dont le suivi régulier de la santé, de la croissance, du développement ; la prévention et le counselling ; la détection ou le dépistage des facteurs de risque, des problèmes émergents et des besoins supplémentaires ou particuliers ; les soins courants aigus et les soins chroniques pour les maladies les plus communes. En mettant l'accent seulement sur la porte d'entrée du système, on n'obtient cependant pas une hiérarchisation complète et efficace des services. D'une part, la première ligne doit être adéquatement soutenue par la formation, et éventuellement le mentorat, par des outils et des guides de pratique adaptés à leur clientèle. D'autre part, la continuité des services requiert l'existence de centres de référence aisément identifiables ou, dans les cas plus complexes, de trajectoires de soins et de corridors de services. Sans le soutien d'une deuxième ligne bien structurée et prête à assurer le relais pour les familles qui en ont besoin, il est illusoire de penser que les professionnels de première ligne pourront assumer l'ensemble des tâches qu'on veut leur confier en PPE, étant donné qu'ils ont d'autres clientèles à charge. Aux yeux du Commissaire, il est donc primordial de structurer la deuxième ligne de services médicaux ambulatoires en PPE, à la fois pour soutenir la première ligne et délester la troisième ligne, tout en résolvant le problème de l'orientation des enfants ayant des problèmes de santé et de développement émergents vers des services appropriés.

STRUCTURER LA DEUXIÈME LIGNE DE SERVICES MÉDICAUX AMBULATOIRES EN PPE PERMETTRAIT DE SOUTENIR LA PREMIÈRE LIGNE ET DE DÉLESTER LA TROISIÈME LIGNE.

IL EST PRÉFÉRABLE DE REGROUPER LES RESSOURCES À L'ÉCHELLE RÉGIONALE POUR ASSURER LA MASSE CRITIQUE, LE VOLUME ET L'EXPERTISE NÉCESSAIRES À UNE OFFRE DE SERVICES DE QUALITÉ.

Dans un contexte d'expertise et de ressources limitées, il importe de mobiliser l'ensemble des ressources disponibles et d'optimiser leur utilisation. Pour ce faire, il serait indiqué de revoir la distribution des responsabilités entre professionnels, pour certaines pratiques du moins. Recourir davantage au travail en interdisciplinarité fait également partie des solutions généralement avancées, ce qui demande d'investir dans la formation croisée et la formation à l'interdisciplinarité, comme il a déjà été évoqué. La répartition des ressources sur le territoire et celle selon les lignes de services doivent aussi être examinées. De tels remaniements peuvent être source de tensions entre divers objectifs. Ainsi, même si l'on souhaiterait offrir autant que

RETOUR

possible des services de proximité, il peut être préférable de regrouper les ressources à l'échelle régionale pour assurer la masse critique, le volume et l'expertise nécessaires à une offre de services de qualité.

LES RECOMMANDATIONS DU COMMISSAIRE RELATIVES À LA PREMIÈRE LIGNE DE SERVICES VISENT À MOBILISER L'ENSEMBLE DES RESSOURCES DES RLS, À MIEUX LES SOUTENIR ET À FAVORISER LE TRAVAIL INTERDISCIPLINAIRE.

Les recommandations du Commissaire relatives à la première ligne de services visent à mobiliser l'ensemble des ressources des RLS, dont les sages-femmes, les médecins de famille, les pharmaciens, les infirmières et les organismes communautaires. Elles concernent également à plusieurs égards le travail interdisciplinaire, puisqu'elles mettent l'accent sur la collaboration entre médecins et infirmières, de même que sur une meilleure intégration des sages-femmes dans le réseau. Une autre avenue méritant réflexion est la possibilité d'étendre des pratiques innovantes, comme les ateliers ou cliniques du nourrisson, qui misent sur la collaboration des infirmières de CLSC avec des intervenants d'organismes communautaires et des médecins du RLS. Enfin, le Commissaire souligne l'importance du soutien des médecins de famille, entre autres par du mentorat, des guides de pratique pour le suivi régulier et les PCP, mais aussi par la présence à l'échelle régionale d'une deuxième ligne vers qui les médecins peuvent se tourner pour des conseils ou pour référer leurs patients.

Les propositions du Commissaire appellent aussi, indirectement, à revoir le panier de services en PPE des CSSS mission CLSC. Plusieurs services doivent être renforcés ou développés pour la clientèle universelle : les visites postnatales, les cours prénataux et postnataux et, en collaboration avec les partenaires du RLS, les cliniques du nourrisson et l'information sur les services. Pour la clientèle ayant des besoins supplémentaires, les SIPPE et les services psychosociaux généraux doivent être bonifiés et le PIN doit être implanté à l'échelle de la province. Enfin, pour la clientèle ayant des besoins particuliers, une plus grande disponibilité des services de répit et de gardiennage, des services à domicile et des services auprès des jeunes en difficulté est souhaitée. Pour ce qui est des services spécifiques de réadaptation, une clarification des concepts (stimulation précoce, par exemple) et des mandats semble nécessaire pour départager les rôles des professionnels en première et en deuxième ligne et déterminer quels services de proximité sont essentiels. Les attentes demeurent donc élevées à l'égard de l'offre de services en CLSC pour la clientèle en PPE, que ce soit pour des services généraux ou spécifiques, ou pour des mesures de santé publique. Il faut cependant demeurer vigilant pour ne pas surcharger la capacité d'offre de services en première ligne. C'est pourquoi il faudra approfondir la réflexion quant au panier de services en PPE, en réévaluant la pertinence, le contenu et l'expertise nécessaires pour certaines activités actuellement dévolues aux CLSC.

Pour l'instant, le Commissaire entend simplifier le processus d'orientation vers les services spécialisés par la création des centres ambulatoires mère-enfant en deuxième ligne. Cette mesure devrait éliminer une bonne partie des tâches d'évaluation des problèmes de langage ou de développement, pour lesquels la masse critique et l'expertise nécessaires ne sont pas présentes en première ligne à l'échelle de la province. Pour ces problématiques, il est en effet souhaitable que les CSSS mission CLSC jouent davantage un rôle d'orientation efficace vers la deuxième ligne plutôt qu'un rôle de filtrage (*gatekeeping*) pour la troisième ligne, ce qui exige une évaluation préalable. Par ailleurs, si l'on transfère la responsabilité

de coordination pour les enfants, dont la majorité des services se situent en deuxième ou en troisième ligne, vers d'autres lignes de services, les tâches des intervenants en CLSC s'en trouveront allégées. Cela n'élimine cependant pas toutes les responsabilités au regard de la coordination, puisque la coordination entre programmes-services et avec les ressources de la communauté et les acteurs des autres secteurs demeure essentielle pour les familles inscrites aux SIPPE ou au programme Jeunes en difficulté, par exemple, qui reçoivent l'essentiel de leurs services en première ligne. Comment aménager l'offre de services pour éviter les bris de continuité liés à l'existence de différents programmes-services et comment assouplir la distribution des ressources financières et humaines et les contraintes organisationnelles pour permettre une plus grande flexibilité sont d'ailleurs un autre grand chantier de réflexion qui devrait venir changer, à moyen terme, le visage des CSSS, mission CLSC.

LA RECOMMANDATION DU COMMISSAIRE DE STRUCTURER LA DEUXIÈME LIGNE MÉDICALE DE SERVICES AMBULATOIRES VIENT COMPLÉTER L'ÉVENTAIL DES SERVICES DE DEUXIÈME LIGNE EN COMBLANT UN BESOIN D'AUTANT PLUS IMPORTANT QUE L'ON SOUHAITE MISER LE PLUS POSSIBLE SUR LES SERVICES AMBULATOIRES ET INTERVENIR PRÉCOCEMENT.

La recommandation du Commissaire de structurer la deuxième ligne médicale de services ambulatoires vient compléter l'éventail des services de deuxième ligne, qui compte déjà des CR et des CJ – dont les responsabilités ont été précisées au cours de la dernière décennie – et les CH à vocation régionale – pour lesquels la consolidation des services en PPE est amorcée, comme prévu dans la Politique de périnatalité. Il s'agit donc ici de combler un « trou » dans la gamme de services du RSSS, qui affecte à la fois l'accessibilité et la continuité des services. C'est d'autant plus important que l'on souhaite miser le plus possible sur les services ambulatoires et intervenir précocement. L'existence de ces centres mère-enfant faciliterait la référence des patients à partir de la première ligne, comme il a été indiqué ci-avant, mais permettrait surtout, en regroupant les professionnels, de maintenir ou développer une expertise solide en PPE en région. Cela vaut pour les obstétriciens et les pédiatres, mais aussi pour les autres professionnels qui feraient partie des équipes multidisciplinaires. Le regroupement facilite les activités de formation, autant la formation continue croisée destinée aux membres de ces équipes – en ce qui a trait aux différentes sphères du développement, par exemple – que la formation et le mentorat que pourraient assumer ces centres à l'égard des professionnels de première ligne du territoire.

De tels centres mère-enfant seraient bien outillés pour amorcer le bilan diagnostique, l'évaluation des besoins et la prise en charge concernant des problématiques émergentes qui n'ont pas à être référées d'emblée en troisième ligne et pour assurer les soins pour les maladies complexes aigues ou chroniques, en collaboration avec les services surspécialisés si nécessaire. Leurs activités devraient donc délester, jusqu'à un certain point, les services surspécialisés. Par ailleurs, la coordination terrain pour bon nombre d'enfants ayant des besoins particuliers pourrait y être assumée, étant donné la position centrale occupée par ces centres dans l'axe hiérarchique des services, entre la première et la troisième ligne, ainsi que dans l'axe du continuum, entre la promotion-prévention et les services de réadaptation et de protection. À cet égard, le travail requis sur les trajectoires de services pourra examiner comment et dans quelles circonstances les services de deuxième ligne constitueraient un tremplin pour améliorer l'accès aux services de réadaptation, par exemple, ou pour assurer un meilleur accès à d'autres services spécialisés pour les familles suivies dans les CJ. Il serait

donc logique que ces centres mère-enfant jouent également un rôle-clé dans la concertation, autant verticale, entre les CHU et la première ligne, qu'horizontale, c'est-à-dire à l'échelle régionale avec les CH régionaux, les CR, les CJ et les acteurs du milieu scolaire, par exemple.

> DE LA PRIORITÉ SOCIÉTALE À UNE ACTION COHÉRENTE ET CONCERTÉE

Les nombreux défis relevés au cours de nos lectures et de nos consultations ne concernent pas uniquement la prestation et l'organisation des services au sein du RSSS. Comme le souligne le Center on the Developing Child at Harvard University, une multiplicité de stratégies est nécessaire pour promouvoir le plein potentiel des enfants, ce qui requiert forcément une collaboration intersectorielle. Celle-ci doit être opérationnelle, tant au niveau des intervenants sur le terrain que des gestionnaires et des décideurs. Or, comme il a été mentionné précédemment, l'implantation des politiques n'est pas toujours optimale et, de manière générale, l'arrimage entre les politiques, l'organisation des services et les pratiques présente des défauts. On peut donc en conclure que les efforts doivent se porter sur deux axes supplémentaires, celui de l'intersectorialité et celui des liens entre « politiques-organisations-pratiques ».

Action cohérente sur le plan des politiques, de l'organisation et des pratiques

Plusieurs raisons sont invoquées pour expliquer que l'impact des politiques soit en deçà des espérances, raisons qui concernent tantôt la conception et la mise en œuvre des politiques, tantôt les obstacles sur le terrain. La conception des politiques demeure encore très compartimentée. Or, dans un contexte de ressources restreintes, l'équilibre est facilement rompu entre différentes composantes du système[112] et, sans vision globale des services et des ressources, les solutions conçues par silo tendent à déplacer les problèmes, les ressources ou les clientèles, selon le principe des vases communicants. De plus, la mise en œuvre des plans d'action est souvent incomplète. En raison de la décentralisation, il faut prévoir plusieurs étapes de concertation avant l'implantation au niveau local. Les ressources financières et humaines ne suivent pas toujours ou ne sont pas cohérentes avec les objectifs visés[113]. La marge de manœuvre est parfois limitée par les règles de gouvernance ou d'allocation des ressources, comme dans le cas du financement public des professionnels autres que médecins et infirmières. Certaines personnes consultées remarquent des glissements sur le plan des priorités entre les politiques et les plans d'action ; d'autres dénoncent le manque de respect de critères de qualité, pourtant connus, des programmes déployés.

112. En 2004, le Comité sur le continuum des services soulignait, par exemple, que l'accessibilité restreinte à la première ligne pour les jeunes en difficulté mettait de la pression sur les directeurs de la protection de la jeunesse (comité Lacour, 2004). Dans le domaine des déficiences, les mécanismes d'accès stricts avec listes d'attente en CR posent problème en amont pour la clientèle plus jeune ayant des retards de développement. En santé physique, l'absence de deuxième ligne structurée en ambulatoire contribue à l'engorgement de la troisième ligne qui, pour les services hospitaliers du moins, constitue parfois un accès de dernier recours et ne peut se permettre de listes d'attente.

113. Plusieurs personnes consultées ont indiqué que les centres hospitaliers n'ont pas avantage à mettre en place des services ambulatoires élaborés en raison des modalités de financement qui sont les leurs, ce qui va à l'encontre de la volonté nettement exprimée de réduire le recours à l'hospitalisation.

LES ORIENTATIONS RELEVANT D'UNE LOGIQUE DE GESTION NE FAVORISENT PAS NÉCESSAIREMENT UNE RÉSOLUTION DES PROBLÈMES CLINIQUES ET PEUVENT ÊTRE SOURCE DE NOUVELLES CONTRAINTES OU D'OBSTACLES DIFFÉRENTS.

Dans l'élaboration et la planification des politiques, les implications terrain ne sont pas prises en compte adéquatement en ce qui a trait à l'agencement par rapport aux services préexistants, aux qualifications et aux ressources humaines requises, aux contraintes managériales et organisationnelles préalables, ou encore aux obstacles à la révision des pratiques ou des rôles et responsabilités. Les contraintes résultant des restrictions budgétaires et des pénuries de personnel et leur impact sur la transformation des pratiques sont d'ailleurs difficiles à apprécier. Les orientations privilégiées relèvent souvent d'une logique de gestion plutôt que d'une logique clinique, de sorte qu'elles ne favorisent pas nécessairement une résolution des problèmes cliniques et peuvent être source de nouvelles contraintes ou d'obstacles différents. Enfin, la rétroaction est fréquemment insuffisante et la collecte des données appropriées pour l'évaluation des interventions ou des politiques n'est pas toujours planifiée. Enfin, l'évaluation des modalités de gestion semble encore plus lacunaire.

DES EFFETS PERVERS PEUVENT RÉSULTER DE L'ACCENT MIS SUR LA LOGIQUE DE GESTION ET LES INDICATEURS DE PROCESSUS, EN L'ABSENCE D'INDICATEURS DE RÉSULTATS QUI POURRAIENT SOUTENIR DES CHOIX PLUS JUDICIEUX SUR LE PLAN DES ISSUES.

En ce qui a trait aux conditions affectant l'implantation des politiques sur le terrain, il a été fait mention de contraintes structurelles et administratives, d'enjeux relatifs aux ressources humaines, de modes d'allocation des ressources financières, ainsi que de problèmes au chapitre des pratiques. Les structures en place n'ont pas toujours été conçues en fonction des enfants et les silos créent des barrières administratives, les procédures étant plus lourdes lorsqu'on cherche à collaborer entre établissements, programmes-services ou secteurs. Les processus administratifs consomment beaucoup de temps-ressource, avec un impact non négligeable sur le temps résiduel alloué à la prestation directe des soins et services. Certaines des modalités retenues pour la reddition de comptes accentuent les clivages entre silos, en protégeant les acquis des établissements et, ce qui est plus grave, les indicateurs de gestion finissent par orienter les pratiques dans certains cas. Il s'agit ici d'un effet pervers résultant de l'accent mis sur la logique de gestion et les indicateurs de processus, en l'absence d'indicateurs de résultats qui pourraient soutenir des choix plus judicieux sur le plan des issues. Les modalités d'allocation des ressources financières peuvent créer des problèmes semblables. Les enveloppes consacrées à certaines activités spécifiques garantissent certes l'offre de ces services, mais parfois au détriment des autres activités. Garantir les services de base, qui ne disposent pas de telles enveloppes, peut être difficile dans un contexte de priorités changeantes et les CSSS disposent de très peu de marge de manœuvre dans l'attribution des budgets, ce qui limite la capacité d'adaptation des services aux besoins locaux.

Pour ce qui est des ressources humaines, ce ne sont pas seulement les questions de disponibilité qui peuvent freiner une mise en œuvre optimale, mais aussi des questions de formation ou d'expertise en PPE, de capacité de rétention ou de dispersion de la main-d'œuvre. Au regard des pratiques, on évoque surtout le manque de consensus, parfois lié aux lacunes dans les données probantes, ainsi que le manque de données médico-administratives, mais surtout cliniques et longitudinales, qui permettent une rétroaction appropriée sur les pratiques cliniques et leur impact. Bien entendu, les défis de l'interdisciplinarité s'ajoutent aux intérêts disciplinaires, institutionnels et sectoriels. Enfin, le soutien au changement est

RETOUR

jugé insuffisant, d'autant plus que le nombre de politiques s'est multiplié ces dernières années et que les changements s'opèrent sur un fond de réorganisation de l'ensemble du réseau, qui ne s'est pas entièrement concrétisée et qui, de l'avis de certains, s'est traduite par une cristallisation des structures plutôt que l'inverse. Les messages conflictuels et les priorités changeantes sont particulièrement difficiles à gérer sur le terrain. Il est intéressant de rappeler que l'évaluation de la politique de santé et de bien-être de 1992 arrivait déjà à des observations comparables : financement inadéquat pour la mise en œuvre, absence de suivi, modification des priorités et des orientations avant la fin de l'implantation (MSSS, 2004c).

Ces observations révèlent d'importants problèmes de cohérence – entre l'élaboration et l'implantation des politiques, les modalités de financement et de gestion, les modalités organisationnelles privilégiées et la prestation des soins – qui sont autant d'indices des défis auxquels la conception et la concrétisation de services véritablement intégrés sont confrontées. Les écrits récents sur l'intégration des services témoignent de l'absence de vision consensuelle sur ce concept, que les auteurs expliquent par les divers niveaux auxquels s'appliquent les notions d'intégration – allant du patient à la pratique, à la gestion, à l'organisation, au financement, à la planification et à l'élaboration des politiques (Kodner, 2009). Les objectifs poursuivis peuvent en effet être formulés à propos des patients, avec les notions de continuité et de services centrés sur le patient ou la famille ; être centrés sur la qualité des pratiques avec des objectifs de qualité, comme l'intervention basée sur les données probantes ; ou encore viser une gestion performante du système en matière d'efficience ou un financement équitable des divers services, par exemple. Une panoplie de stratégies sont décrites dans la littérature[114]. À la fois la compatibilité des divers objectifs et l'adéquation entre les différentes actions entreprises peuvent être source de problèmes. La connectivité, l'alignement et la collaboration entre les divers niveaux de cet axe sont donc essentiels (Kodner, 2009).

LES PROBLÈMES DE COHÉRENCE – ENTRE L'ÉLABORATION ET L'IMPLANTATION DES POLITIQUES, LES MODALITÉS DE FINANCEMENT ET DE GESTION, LES MODALITÉS ORGANISATIONNELLES PRIVILÉGIÉES ET LA PRESTATION DES SOINS – SONT DES DÉFIS MAJEURS À LA MISE EN ŒUVRE DE SERVICES VÉRITABLEMENT INTÉGRÉS.

Action intra et intersectorielle concertée

Plusieurs obstacles à une action concertée, tant intrasectorielle qu'intersectorielle, ont été abordés au cours des consultations menées par le Commissaire. Le manque de compréhension globale des politiques, des stratégies et des services de la part des acteurs concernés et le manque de vision convergente des besoins représentent un frein au travail en interdisciplinarité et en intersectorialité. L'importance des données statistiques et des données probantes a été soulignée à de multiples reprises. Les données médico-administratives et cliniques sont essentielles, comme il a déjà été indiqué, pour l'établissement

LES DONNÉES MÉDICO-ADMINISTRATIVES ET CLINIQUES SONT ESSENTIELLES POUR L'ÉTABLISSEMENT DES BESOINS DE LA CLIENTÈLE ET POUR LA RÉTROACTION SUR LES POLITIQUES ET LES PRATIQUES.

114. Parmi les stratégies qui font écho aux propositions entendues, mentionnons la standardisation des pratiques ; le partage d'outils informatiques et d'aide à la décision ; la formation conjointe et le travail en équipe interdisciplinaire ; le continuum de services ; une distribution des rôles des professionnels et des institutions selon l'expertise requise et le degré de spécialisation ; la co-location des services, les ententes de services et la création de réseaux ; la responsabilité populationnelle ; la planification et l'allocation des ressources basées sur les analyses de besoins ; des structures de gouvernance et de financement qui favorisent la coordination et le changement (Kodner, 2009 ; Suter et autres, 2009).

des besoins de la clientèle et pour la rétroaction sur les politiques et les pratiques. Des efforts sont à consentir au chapitre des indicateurs de résultats requis, si l'on veut aboutir à de meilleures évaluations d'impact et à plus d'imputabilité. Ces données doivent surtout servir de dénominateur commun à l'analyse des problématiques sur lesquelles les divers acteurs doivent s'entendre s'ils veulent collaborer efficacement.

LE MANQUE DE CONSENSUS SUR LES DONNÉES PROBANTES CONSTITUE UN FREIN AUX DÉLIBÉRATIONS ENTRE PROFESSIONNELS, INSTITUTIONS ET SECTEURS SUR LES INTERVENTIONS LES PLUS APPROPRIÉES ET, DE CE FAIT, SUR LA RÉPARTITION DES RÔLES ET RESPONSABILITÉS.

Par ailleurs, les données probantes en PPE et la recherche évaluative, dans le domaine des modalités organisationnelles et managériales en particulier, demeurent des facteurs limitatifs importants (Gill et autres, 2011 ; SCP, 2009c). D'une part, le manque de données permettant d'évaluer l'efficacité de nouvelles pratiques cliniques, préventives par exemple, peut en limiter l'adoption ; d'autre part, le manque de recherche évaluative sur les pratiques organisationnelles innovantes peut en ralentir la diffusion. Plus fondamentalement, le manque de consensus sur les données probantes constitue un frein aux délibérations entre professionnels, institutions et secteurs sur les interventions les plus appropriées et, de ce fait, sur la répartition des rôles et responsabilités. La culture des données probantes serait en outre à encourager dans certains secteurs professionnels. Enfin, si certaines associations professionnelles nord-américaines sont extrêmement actives dans la production de directives cliniques[115], relativement peu d'efforts en PPE ont été déployés à ce jour par des organisations ayant le mandat de formuler des avis fondés sur les données probantes et ayant le potentiel de favoriser le développement de consensus et de rallier des acteurs de formations et de champs d'activité différents. Cette situation contraste avec la multiplication d'initiatives prises en Europe par des institutions comme la HAS ou le NICE (NICE, 2008a, 2008b, 2007 et 2006 ; HAS, 2007, 2006a et 2006b ; HAS, 2005).

LE RÔLE DE LA FORMATION POUR POTENTIALISER LA COLLABORATION ET SOUTENIR L'ACTION CONCERTÉE EST RECONNU : FORMATION SPÉCIFIQUE À L'INTERDISCIPLINARITÉ, FORMATIONS CROISÉES DANS LE CADRE DES CURSUS MENANT AUX DIFFÉRENTES PROFESSIONS, LORS DE LA FORMATION CONTINUE OU DE FORMATIONS EN MILIEU DE TRAVAIL.

Le rôle de la formation pour potentialiser la collaboration et soutenir l'action concertée est reconnu. Cette éducation peut prendre différentes formes, soit une formation spécifique à l'interdisciplinarité, soit des formations croisées dans le cadre des cursus menant aux différentes professions, lors de la formation continue ou de formations en milieu de travail. Le programme AMPRO[OB] et le programme national de formation conjoint aux CJ et CSSS sont deux exemples de cette dernière approche qui ont eu des retombées positives. Le développement d'un tronc commun d'information prénatale qui sera disponible sur le Web est un pas dans la bonne direction, mais on est en droit de se demander si une formation plus proactive, à l'instar des deux exemples précédents, ne serait pas requise également, compte tenu des témoignages recueillis quant à la qualité variable et au manque d'homogénéité du partage d'information. D'autres occasions pour consolider la formation croisée ont été relevées dans les pages qui précèdent. Ainsi a-t-il été recommandé d'étendre le tronc commun de formation à toute la période de la petite enfance, notamment pour soutenir l'implantation des cours postnataux.

115. On peut penser à la SOGC et à l'AAP, par exemple, qui jouissent d'une excellente réputation à cet égard parmi leur auditoire professionnel.

Par ailleurs, il semble important de renforcer la formation relative au développement des enfants, et ce, pour divers professionnels. Le regroupement d'équipes multidisciplinaires dans les centres mère-enfant en deuxième ligne ambulatoire faciliterait l'organisation de sessions de formation continue croisée en milieu de travail sur ce thème. Ces centres pourraient constituer la première cible et, par la suite, les efforts pourraient être décuplés si l'on mettait à profit ces structures pour dispenser une formation dans chaque région à d'autres professionnels. Plusieurs initiatives déployées ailleurs sont intéressantes à cet égard. Ainsi, au Royaume-Uni, en plus des guides de pratique définissant toutes les facettes de l'offre de services, des modules de formation ont été créés pour les professionnels de première ligne en vue de standardiser la réalisation de l'évaluation du développement, par exemple (NSC, 2008). Aux États-Unis, le National Centre for Medical Home Implementation soutient les professionnels par une série de moyens (dont le développement de guides de pratique, la formation continue et le mentorat) et même par de l'aide sur le plan des modalités de gestion[116].

En écho à ces préoccupations et aux témoignages recueillis, le Commissaire a conclu à l'importance d'un espace de réflexion, de dialogue et de concertation consacré à la PPE. En effet, si les connaissances, les données et les compétences sont des enjeux de taille, il faut aussi pouvoir passer des connaissances à l'action. Cela exige de créer des espaces de délibération ayant pour fonction précise d'arrimer les efforts consacrés à l'organisation des services aux connaissances sur les meilleures pratiques (Scott et autres, 2009). Cela sous-tend, par exemple, la proposition d'établir les corridors de services avant tout en fonction des trajectoires optimales des patients, plutôt que de partir des visions et des ressources des établissements, comme les trajectoires sont elles-mêmes basées sur les données servant à établir les besoins de la population et à évaluer l'efficacité des interventions.

SI LES CONNAISSANCES, LES DONNÉES ET LES COMPÉTENCES SONT DES ENJEUX DE TAILLE, IL FAUT AUSSI POUVOIR PASSER DES CONNAISSANCES À L'ACTION ET ARRIMER LES EFFORTS CONSACRÉS À L'ORGANISATION DES SERVICES AUX CONNAISSANCES SUR LES MEILLEURES PRATIQUES.

Pour préparer le terrain aux changements organisationnels, il est intéressant de tirer les leçons du domaine de l'intégration des connaissances et de les appliquer à celui de l'intégration des systèmes de santé (Scott et autres, 2009). Si le transfert des connaissances a reçu beaucoup d'attention au cours des dernières années, l'application des connaissances est peut-être le maillon faible. Les acteurs sur le terrain, des divers secteurs concernés, doivent donc avoir leur place dans le dialogue, au même titre que les chercheurs, les gestionnaires et les décideurs, si l'on veut que les données et les connaissances servent à clarifier la répartition des rôles et responsabilités et à éclairer l'organisation des services.

116. Le National Centre for Medical Home Implementation a été mis sur pied avec la contribution du Maternal and Child Health Bureau (Health Resources and Services Administration). À titre d'exemple, les guides de pratique et la formation continue peuvent porter sur la surveillance développementale, le dépistage néonatal, les anomalies congénitales, les troubles liés à l'alcoolisation fœtale ou l'utilisation de médicaments en cours de grossesse. Pour la gestion, des formations et des outils sont proposés, entre autres sur les façons d'établir des partenariats ou des liens avec la communauté (National Center for Medical Home Implementation, site Internet).

LE COMMISSAIRE PROPOSE DE METTRE EN PLACE DEUX ENTITÉS DISTINCTES : L'UNE, CENTRÉE SUR LE DIALOGUE INTRASECTORIEL ET INTERSECTORIEL, AYANT DES FONCTIONS D'ANALYSE, DE TRANSFERT DES CONNAISSANCES ET DE CONCERTATION ; L'AUTRE, PLUS PROCHE DES POUVOIRS EXÉCUTIFS.

Les acteurs qui doivent être réunis pour que ce dialogue soit productif ne sont pas nécessairement investis de pouvoirs décisionnels. C'est pourquoi le Commissaire propose de mettre en place deux entités distinctes : l'une, centrée sur le dialogue intrasectoriel et intersectoriel, ayant des fonctions d'analyse, de transfert des connaissances et de concertation ; l'autre, plus proche des pouvoirs exécutifs. Les échanges entre elles s'avèrent toutefois extrêmement importants, étant donné que les travaux de l'observatoire doivent nourrir la réflexion du comité interministériel. L'observatoire jouera clairement un rôle dans la levée des barrières paradigmatiques à la collaboration intrasectorielle et intersectorielle, mais il pourra aussi contribuer à mieux arrimer le développement des politiques, la planification et les décisions organisationnelles et managériales, d'une part, et les meilleures pratiques, d'autre part. C'est entre autres par son rôle de vigie, ses fonctions d'analyse des données statistiques et probantes, ainsi que par l'expertise de ses membres, que l'on peut escompter une influence favorable sur la contextualisation et l'adéquation des politiques avec les réalités terrain, de même que sur la prise en compte d'une vision globale et à long terme dans l'élaboration des politiques. Par ailleurs, l'observatoire pourra contribuer à l'amélioration des pratiques cliniques et organisationnelles en amorçant le dialogue et la concertation entre différentes parties, entre autres sur un partage judicieux des responsabilités, et en s'impliquant dans la définition des compétences essentielles et des besoins en matière de guides de pratique. Il ne s'agit donc pas de remplacer les fonctions d'institutions comme l'INSPQ ou l'INESSS, les CHUS ou les CR et CJ à vocation universitaire, mais bien de s'assurer d'une action concertée au profit de la clientèle en PPE. L'objectif est de maximiser les retombées des données statistiques et probantes en matière de transfert et d'utilisation des connaissances pour les pratiques, l'organisation des services et les orientations stratégiques.

TANT LES VISÉES QUE LA COMPOSITION ET LES MOYENS D'ACTION DE CES DEUX ENTITÉS SONT COMPLÉMENTAIRES.

Le comité interministériel aura, quant à lui, à veiller à ce que des consensus voient effectivement le jour au plus haut niveau sur les orientations stratégiques et les contributions des différents secteurs à court et à plus long terme, à les traduire en politiques intersectorielles qui soient assorties des moyens appropriés pour les mettre en œuvre et à soutenir l'action intersectorielle aux paliers régional et local. Comme il a déjà été précisé, le comité pourrait retenir différents leviers d'action pour traduire les orientations en actions. À cet égard, des travaux dans le domaine de la recherche évaluative et sur les politiques en PPE s'avéreraient utiles. Le soutien à une action concertée et efficiente au niveau régional et local, par exemple, devra possiblement passer par une révision ou un allègement des processus en place. La collaboration avec un ensemble d'interlocuteurs représentant divers intérêts et détenant des leviers différents sera de mise, qu'il s'agisse d'associations ou d'ordres professionnels, de syndicats, de tables de concertation, de responsables municipaux ou de représentants du secteur privé, par exemple. Tant les visées que la composition et les moyens d'action de ces deux entités sont complémentaires.

RETOUR

> MISE EN PERSPECTIVE DES RECOMMANDATIONS

Les constats ayant trait à l'offre de services en PPE sont similaires à plusieurs égards aux constats relevés dans les rapports d'appréciation du Commissaire de 2009 et de 2010. Il ne faut donc pas s'étonner si certaines recommandations se rapprochent de celles formulées précédemment, même si elles peuvent ici être nuancées compte tenu de la clientèle visée. L'encadré ci-après résume quelques-unes des orientations privilégiées par le Commissaire par le passé, qui demeurent pertinentes pour les soins et services en PPE (CSBE, 2010e et 2009).

Orientations qui demeurent pertinentes pour la PPE

- Création de milieux favorables à la santé
- Renforcement de la première ligne de services avec des modalités organisationnelles suffisamment flexibles pour être en mesure d'étendre à toute la population la couverture des soins de première ligne
- Importance de la collaboration interdisciplinaire, notamment entre les médecins et les autres professionnels de la santé
- Nécessité de revoir la responsabilité clinique des médecins des première et deuxième lignes et l'importance des mécanismes de soutien des médecins de première ligne
- Intégration des pratiques cliniques préventives dans les soins de première ligne avec la participation des infirmières et le développement des outils et de la formation appropriés
- Actualisation nécessaire des RLS
- Amélioration et accessibilité des systèmes de données, en tablant entre autres sur l'informatisation des dossiers médicaux tout en balisant l'accès aux données cliniques à des fins de planification et d'évaluation
- Importance des indicateurs de besoins et de résultats cliniques
- Intérêt de l'évaluation d'impact des politiques, qui requiert l'exploration de mécanismes intersectoriels d'analyse des politiques gouvernementales
- Constance et cohérence du financement des services

Dans ce rapport-ci, le renforcement de la première ligne de services est associé à la mobilisation des diverses ressources disponibles, à la collaboration interdisciplinaire, à l'élaboration et à l'intégration de PCP validées, au développement de consensus cliniques, de guides de pratique et de trajectoires de services. L'importance des mécanismes de soutien des professionnels de première ligne est de nouveau mise de l'avant, mais la formule des spécialistes répondants n'est pas retenue étant donné le rôle-clé de l'examen clinique dans les situations urgentes ou plus complexes, tant en obstétrique qu'en pédiatrie. La création de centres mère-enfant soutenant les médecins de famille sur un territoire et accueillant leurs patients nécessitant des soins spécialisés est donc l'option privilégiée, car elle répond davantage aux caractéristiques de la clientèle en PPE.

Cette année, les recommandations se distancient en outre de celles formulées antérieurement à l'égard de la consolidation en CSSS des mécanismes d'accueil et d'orientation vers les services spécialisés, qui étaient assortis d'une coordination des services en première ligne pour la majorité des adultes ayant des maladies chroniques. En effet, les enfants ayant des maladies chroniques, ou des besoins particuliers, ont beaucoup plus souvent que les adultes des conditions rares, pour lesquelles l'expertise n'est pas suffisante en première ligne, même pour une orientation adéquate vers les services spécialisés. Cela explique que les soins et la coordination des services pour ces enfants sont donc plutôt confiés à la deuxième ligne de services. C'est également en deuxième ligne que le Commissaire recommande de déployer des équipes multidisciplinaires, afin de concentrer l'expertise disponible et d'assurer dans un premier temps une couverture régionale.

En ce qui a trait à l'actualisation des RLS, le Commissaire a choisi de mettre l'accent cette année sur deux aspects concrets jugés prioritaires. Les CSSS sont tout d'abord invités à concrétiser et à officialiser la collaboration nécessaire pour qu'une information à jour sur le soutien et les services effectivement disponibles puisse être communiquée aux parents. Le Commissaire enjoint également les CSSS à susciter l'intérêt des partenaires envers la participation à des projets concrets répondant à un besoin des familles avec jeunes enfants, comme les ateliers ou cliniques du nourrisson sans rendez-vous. Comme l'indiquait un rapport antérieur, l'exploration de nouvelles modalités de prestation des services, comme les modalités de groupe, doit bien entendu être assortie d'une évaluation de la pertinence, de l'efficacité et de la sécurité dans le contexte québécois.

Par ailleurs, plusieurs avenues soutenues par le Commissaire se situent dans la même lignée que nombre d'orientations déjà privilégiées dans les politiques gouvernementales. Pensons par exemple à la lutte contre la pauvreté, à l'essor des services des sages-femmes, aux programmes comme l'IAB ou AMPRO[OB] et au déploiement du PIN. Des recommandations précises n'ont pas été formulées à propos de chacune de ces avenues. Dans certains cas, le Commissaire a cependant souligné la nécessité d'octroyer les ressources humaines, financières et matérielles requises pour réaliser les objectifs visés, ainsi que l'importance d'analyser les besoins et de prévoir un monitorage des efforts déployés.

Certaines particularités de la PPE méritent d'être rappelées ici, dans la mesure où elles ont amené le Commissaire à se prononcer, à certains égards, de façon fort différente sur les soins et services pour cette clientèle. Tout d'abord, les droits des enfants et la responsabilité collective à leur égard interpellent de front le secteur de la santé et des services sociaux, l'engagent à se mobiliser, à endosser un leadership et à collaborer avec les autres secteurs concernés. De plus, comme l'information et le soutien des parents sont primordiaux pour leur permettre d'assumer leurs responsabilités, la prestation des services doit passer par une offre équilibrée et adaptée d'information, de soutien et de services. Le rôle primordial de la famille dans le développement et la santé des enfants signifie que leurs perspectives et préférences pour les services offerts aux enfants et que leurs besoins en matière de soutien doivent être pris en compte : en clair, une approche centrée sur la famille s'impose. Une telle approche exige, par contre, une certaine flexibilité des politiques organisationnelles, des procédures et des pratiques (AAP, 2003). Cette flexibilité se voit pourtant aujourd'hui limitée par les ressources disponibles, d'une part, et par la volonté d'optimiser la qualité et l'efficience des services, d'autre part. Trouver le juste équilibre entre la nécessaire latitude des intervenants pour l'offre d'une réponse adaptée aux besoins et le poids des balises destinées à encadrer les pratiques n'est certes pas aisé. C'est aussi un point de tension névralgique entre la logique administrative et la logique clinique.

LES DROITS DES ENFANTS ET LA RESPONSABILITÉ COLLECTIVE À LEUR ÉGARD INTERPELLENT DE FRONT LE SECTEUR DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, L'ENGAGENT À SE MOBILISER, À ENDOSSER UN LEADERSHIP ET À COLLABORER AVEC LES AUTRES SECTEURS CONCERNÉS.

PAR AILLEURS, LE RÔLE PRIMORDIAL DE LA FAMILLE DANS LE DÉVELOPPEMENT ET LA SANTÉ DES ENFANTS SIGNIFIE QU'UNE APPROCHE CENTRÉE SUR LA FAMILLE S'IMPOSE.

Une réponse adaptée aux besoins des familles en matière d'information, de soutien et de services requiert également des liens étroits entre les services de santé et les services sociaux. En effet, les enfants vivant dans une famille à risque ou ayant des problèmes psychosociaux doivent avoir accès à un suivi régulier, car ils ont une probabilité plus élevée de voir se manifester des problèmes de santé, du développement et de comportement. À l'inverse, les enfants ayant des besoins particuliers en raison de maladies chroniques ou de déficiences nécessitent diverses formes de soutien, autant pour eux (stimulation précoce, besoins additionnels pour enseignement, soutien à l'adaptation sociale, etc.) que pour les membres de leur famille (répit, gardiennage, suppléments ou compensations financières, etc.). L'accès aux services en temps opportun et dans des délais raisonnables revêt en outre une grande importance pour les femmes enceintes et les enfants. Enfin, l'impact individuel et sociétal d'une action en amont des problèmes n'est plus à démontrer. Plusieurs en appellent par conséquent à une réallocation des efforts et des ressources en faveur de la promotion et de la prévention auprès des femmes enceintes et des jeunes enfants plutôt qu'auprès des clientèles plus âgées.

PLUSIEURS EN APPELLENT À UNE RÉALLOCATION DES EFFORTS ET DES RESSOURCES EN FAVEUR DE LA PROMOTION ET DE LA PRÉVENTION AUPRÈS DES FEMMES ENCEINTES ET DES JEUNES ENFANTS.

LE COMMISSAIRE EST D'AVIS QUE DES ACTIONS STRUCTURANTES SONT INDISPENSABLES POUR GARANTIR QU'À PLUS LONG TERME, L'INTÉRÊT SUPÉRIEUR DES ENFANTS NE SOIT PAS RELÉGUÉ AU SECOND PLAN.

Conformément aux nouvelles connaissances sur les multiples déterminants de la santé et du développement, il est logique d'adopter une perspective à la fois écologique et longitudinale, de mobiliser les nombreux acteurs concernés, et leur expertise, et de recourir à une multiplicité de stratégies. Tout comme tabler sur les compétences des parents implique de les soutenir adéquatement, miser sur le travail interdisciplinaire et sur l'action intersectorielle demande d'appuyer le transfert des connaissances et la formation croisée et de se donner les moyens de reconnaître et lever les barrières, d'être réflexif et en mesure d'innover dans la conception des politiques et l'organisation des services. Les défis sont de taille, certes, et la nécessité de garder le cap, avec une vision globale et à long terme, font que le Commissaire a cru bon de recommander des actions structurantes, en l'occurrence la création d'un comité interministériel et d'un observatoire consacré à la PPE. Il est évident que certaines personnes veulent avant tout voir plus d'actions et de ressources sur le terrain pour bonifier l'offre directe de services aux familles. Cependant, le Commissaire est d'avis que des actions structurantes sont indispensables pour permettre la réalisation des autres actions et garantir qu'à plus long terme, l'intérêt supérieur des enfants ne soit pas relégué au second plan. En outre, la complexité des problèmes relevés, tant sur le plan des structures que de l'organisation et des pratiques, et ce, malgré les nombreux efforts déjà déployés, fait que les propositions concrètes formulées aujourd'hui n'offriront pas une solution complète et définitive. Le travail devra se poursuivre et, pour ce faire, le comité interministériel peut se doter des leviers nécessaires à une action intersectorielle plus cohérente, tandis que l'observatoire peut instaurer un dialogue interprofessionnel sur les pratiques et l'organisation des services, ancré dans les diverses réalités terrain et fondé sur les données statistiques et probantes.

> LIMITES DU PRÉSENT RAPPORT

Les recommandations du Commissaire couvrent un large éventail d'enjeux, mais ne touchent cependant pas chacune des facettes des services destinés à la clientèle en PPE méritant d'être améliorées. D'une part, certaines orientations et initiatives récentes vont déjà dans la direction souhaitée et il faut leur laisser la chance de réaliser leur potentiel. Le Commissaire a néanmoins souligné, pour certaines d'entre elles, la nécessité de garder le cap, de prolonger ou de soutenir les efforts et de veiller à ce que les moyens soient disponibles pour les mettre en œuvre. Il en est ainsi, par exemple, des mesures proposées dans la Politique de périnatalité en général et, plus particulièrement, des efforts relatifs à la qualité des services entourant l'accouchement et des moyens avancés pour favoriser l'allaitement. D'autre part, il n'a pas été possible, dans les délais alloués, de couvrir en profondeur un sujet aussi vaste, tant pour la revue de la littérature que pour l'analyse contextuelle. Le Commissaire aurait volontiers rencontré davantage d'acteurs, par exemple, puisque nous n'avons pas constaté, pour la première fois dans le cadre de nos travaux d'appréciation du système de santé et de services sociaux, de saturation rapide de l'information. De plus, le Commissaire n'a pas eu le loisir d'approfondir toutes les situations, dont certaines dépassent largement le domaine de la PPE, comme les problèmes concernant les communautés immigrantes ou le financement des professionnels autres que les infirmières et les médecins, alors que

d'autres débordent du champ de compétence du RSSS, comme les enjeux touchant les communautés autochtones, les CPE ou le secteur de l'éducation. Enfin, les données requises pour peaufiner les stratégies les plus appropriées ou analyser les implications des options envisagées n'étaient pas toujours disponibles.

En conséquence, le Commissaire a choisi, pour sa démarche, d'amorcer une réflexion sur les mécanismes explicatifs et les barrières à l'offre optimale des services en PPE, plutôt que de se cantonner à une description factuelle des problèmes. Toutefois, cette réflexion devra être poursuivie et soutenue par de la recherche évaluative sur les politiques et les modalités organisationnelles. Pour ses recommandations, le Commissaire a choisi de :

> mettre l'accent sur des actions structurantes, qui pourront avoir d'importantes retombées à terme si les responsabilités confiées à l'observatoire et au comité interministériel sont effectivement relevées ;

> cibler avant tout les besoins de certaines clientèles moins bien desservies et de certains domaines ayant reçu moins d'attention sur le plan de l'organisation des services ;

> procéder par étapes en s'attaquant d'abord aux défis pressants et, pour le reste, d'esquisser des orientations ou options, qui devront être précisées ou complétées par la suite en s'appuyant sur les données ou les travaux de recherche nécessaires.

Parmi les avenues fréquemment citées en exemple, on trouve plusieurs projets ou programmes de services « globaux et intégrés », dont certains s'adressent avant tout à la clientèle vivant en contexte de vulnérabilité, d'autres, à la clientèle universelle. Parfois, les projets sont issus au départ d'initiatives centrées sur les services de garde, la stimulation précoce ou les compétences parentales et n'ont intégré que par la suite la gamme des services sociaux, les composantes éducatives ou les soins de santé. Les configurations demeurent variables, tant sur le plan des services que de la gouvernance. Si, pour certains, ce type de programmes représente une panacée, leur succès global demeure difficile à apprécier, puisque les évaluations ont porté tantôt sur des issues cliniques ou éducatives individuelles, tantôt sur la gouvernance à l'échelle micro, méso ou macro. Néanmoins, l'objectif de mieux arrimer les services pour les enfants et leur famille au niveau des communautés et la nécessité d'innover à cet égard semblent faire l'unanimité. Le partage des responsabilités au Québec entre trois ministères complique évidemment les choses. Si le Commissaire n'a pas poussé plus avant l'analyse de ces modèles de services globaux et intégrés, c'est que le RSSS se doit d'abord d'assurer la disponibilité et la qualité des services de base, dont le suivi régulier des femmes enceintes et des enfants, la détection précoce des facteurs de risque et des problèmes émergents et la prise en charge adéquate des problèmes de développement. Par ses recommandations, le Commissaire a toutefois veillé à la mise en place des leviers nécessaires pour préparer les partenariats, ou autres modalités de concertation et de collaboration intersectorielle, et des moyens pour procéder à une analyse critique et intersectorielle des nouvelles orientations qui recèlent un potentiel intéressant.

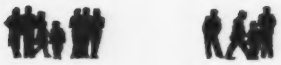
Liste des recommandations

RETOUR

> Liste des recommandations

LE COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE FORMULE LES DOUZE RECOMMANDATIONS SUIVANTES SELON TROIS AXES COMPLÉMENTAIRES AYANT TRAIT À L'ORGANISATION ET À LA PRESTATION DES SERVICES ET UN QUATRIÈME AXE PORTANT SUR LA PRIORITÉ SOCIALE ACCORDÉE AUX ENFANTS.

RETOUR



La hiérarchisation des services en périnatalité et en petite enfance

Recommandation 1

Miser sur la première ligne de services pour accroître l'accès en temps opportun au suivi prénatal, accroître l'accès au suivi périodique des enfants de 0-5 ans et en améliorer la qualité

De façon à améliorer la performance des services de première ligne en périnatalité et en petite enfance et leur contribution à la performance d'ensemble du système de santé et de services sociaux, le Commissaire à la santé et au bien-être recommande :

1.1 DE CONSOLIDER LA PRISE EN CHARGE DE CES CLIENTÈLES PAR LES MÉDECINS DE FAMILLE ;

Cela requiert :

- > que les femmes enceintes et les jeunes enfants fassent partie des clientèles orphelines prioritaires dans toutes les régions ;
- > qu'une diversité de programmes de formation, de formation continue, de compétences avancées et de mentorat soit offerte en périnatalité et en petite enfance ;
- > qu'un consensus soit établi à propos des éléments d'un suivi optimal pour les jeunes enfants et les femmes enceintes.

1.2 DE PRIVILÉGIER UN SUIVI COMBINÉ MÉDECIN-INFIRMIÈRE AUSSI BIEN EN PRÉNATAL QU'EN POSTNATAL ;

Cela requiert que :

- > les ressources nécessaires pour le recrutement d'infirmières en périnatalité et en petite enfance ou d'infirmières praticiennes spécialisées en première ligne soient allouées aux GMF et aux autres cliniques s'engageant à suivre un certain nombre de femmes enceintes et d'enfants.

1.3 D'AUGMENTER LA CAPACITÉ D'ACCUEIL ET DE SUIVI DES FEMMES ENCEINTES PAR LES SAGES-FEMMES AINSI QUE LA CAPACITÉ D'ACCUEIL DES MAISONS DE NAISSANCE.

Cela requiert :

- > que le rythme de création des maisons de naissance au cours des prochaines années soit cohérent avec les cibles fixées ;
- > qu'une intégration harmonieuse des sages-femmes dans le réseau de la santé et des services sociaux soit privilégiée.

RETOUR

Recommandation 2

Structurer la deuxième ligne de services en périnatalité et en petite enfance en regroupant les ressources spécialisées dans des centres ambulatoires multidisciplinaires

De façon à améliorer la performance des services de deuxième ligne en périnatalité et en petite enfance et leur contribution à la performance d'ensemble du système de santé et de services sociaux, le Commissaire à la santé et au bien-être recommande :

2.1 DE CRÉER DES CENTRES AMBULATOIRES « MÈRE-ENFANT » QUI DEVRONT ASSUMER UNE RESPONSABILITÉ POPULATIONNELLE À L'ÉGARD DE L'OFFRE DE SERVICES DE DEUXIÈME LIGNE POUR LES FEMMES ENCEINTES, LES ENFANTS (ET LEURS FAMILLES) ET SOUTENIR LES PROFESSIONNELS DE LA PREMIÈRE LIGNE DE SERVICES DANS LEURS RESPONSABILITÉS À L'ÉGARD DE CES CLIENTÈLES.

Cela requiert que :

- ces centres ambulatoires disposent d'une masse critique de médecins spécialistes suffisante pour pouvoir assumer un rôle de garde et soutenir adéquatement les professionnels de première ligne ;
- ces centres ambulatoires puissent compter, à terme, sur des équipes interdisciplinaires de professionnels en mesure de répondre adéquatement aux besoins de services spécialisés des enfants et familles qu'ils desservent.

Une réponse adaptée aux besoins en matière de « information – soutien – services » en périnatalité et en petite enfance

Recommandation 3

Rendre accessible à l'ensemble des parents une information validée sur la santé et le développement des enfants

De façon à améliorer la performance des services d'information pour la clientèle universelle et leur contribution à la performance d'ensemble du système de santé et de services sociaux, le Commissaire à la santé et au bien-être recommande de :

3.1 DÉVELOPPER UN CORPUS D'INFORMATION VALIDÉE QUI CONCERNE TOUTE LA PÉRIODE DE LA PÉRINATALITÉ ET DE LA PETITE ENFANCE ;

3.2 DISSÉMINER CETTE INFORMATION SOUS DIFFÉRENTS FORMATS ET DE L'ADAPTER AUX BESOINS DE DIVERS GROUPES DE LA POPULATION.

Cela requiert que :

- le mandat de rassembler, valider et vulgariser cette information soit confié à une organisation du réseau de la santé et des services sociaux ;
- le format et le contenu de l'information soient adaptés autant pour les clientèles ayant des besoins supplémentaires et particuliers que pour les communautés autochtones et immigrantes, par exemple.

Recommandation 4

Instaurer progressivement un programme d'information continue pour tous les futurs parents et parents afin de les soutenir dans leurs responsabilités, non seulement pendant la période prénatale, mais également pendant les premières années de vie de l'enfant

De façon à améliorer la performance des services d'information pour la clientèle universelle et leur contribution à la performance d'ensemble du système de santé et de services sociaux, le Commissaire à la santé et au bien-être recommande de :

4.1 METTRE SUR PIED DES COURS PRÉNATAUX ET POSTNATAUX AYANT UN CONTENU VALIDÉ ET APPROPRIÉ POUR L'ÂGE DE L'ENFANT ;

4.2 RENDRE ACCESSIBLE À TOUS LES INTERVENANTS UN TRONC COMMUN D'INFORMATION COUVRANT TOUTE LA PÉRIODE DE LA PÉRINATALITÉ ET DE LA PETITE ENFANCE.

Recommandation 5

Informer la population des services en périnatalité et en petite enfance disponibles au sein du réseau de la santé et des services sociaux ou offerts par ses partenaires

De façon à améliorer la performance des services d'information pour la clientèle universelle et leur contribution à la performance d'ensemble du système de santé et de services sociaux, le Commissaire à la santé et au bien-être recommande de :

5.1 RENDRE PUBLIQUE UNE INFORMATION À JOUR SUR LE SOUTIEN ET LES SERVICES DISPONIBLES AU NIVEAU LOCAL ET RÉGIONAL QUI RÉPONDE AUX BESOINS DE LA CLIENTÈLE UNIVERSELLE ET DE LA CLIENTÈLE AYANT DES BESOINS ÉMERGENTS OU ADDITIONNELS.

Cela requiert que :

- le panier des services de première ligne sous la responsabilité des CSSS fasse l'objet d'un consensus et soit annoncé de manière transparente ;
- l'information concernant la capacité réelle d'accueil des familles par chacun des services concernés (par les CSSS, les médecins en cabinet et les organismes communautaires) soit mise à jour périodiquement ;
- la formation et les outils dont disposent les personnes chargées de transmettre cette information leur permettent d'orienter les parents et futurs parents vers des services à même de procéder, en temps opportun, à une évaluation formelle et rigoureuse de leurs besoins.

Recommandation 6

Consolider l'offre de soutien et de services pour la clientèle universelle durant la période postnatale

De façon à améliorer la performance des services et du soutien à la clientèle universelle et leur contribution à la performance d'ensemble du système de santé et de services sociaux, le Commissaire à la santé et au bien-être recommande :

6.1 D'OFFRIR DES VISITES POSTNATALES À DOMICILE À TOUTES LES FAMILLES DE NOUVEAU-NÉS ;

6.2 DE RENDRE ACCESSIBLES À TOUTES LES FAMILLES COMPTANT DES ENFANTS DE MOINS DE 1 AN DE CHAQUE TERRITOIRE DE CSSS DES CLINIQUES DU NOURRISSON SANS RENDEZ-VOUS.

Cela requiert que :

- les ressources des RLS ayant une expertise en PPE, particulièrement celles des CLSC et des organismes communautaires, participent à une offre intégrée de services de santé et de soutien postnataux pour les familles ;
- les retombées de pratiques innovantes en périnatalité – qui constituent des opportunités concrètes de rapprochement et de collaboration entre les intervenants des CSSS et les partenaires du RLS - soient examinées.

Recommandation 7

Rendre plus flexible l'offre de services et de soutien pour les enfants et les familles ayant des besoins supplémentaires

De façon à améliorer la performance des services et du soutien à la clientèle vivant en contexte de vulnérabilité et leur contribution à la performance d'ensemble du système de santé et de services sociaux, le Commissaire à la santé et au bien-être recommande :

7.1 D'ASSURER UNE OFFRE DE SERVICES ADAPTÉE AUX BESOINS DES FAMILLES QUI ONT DES BESOINS SUPPLÉMENTAIRES, PONCTUELS OU ÉMERGENTS ;

Cela requiert que :

- les CSSS aient la capacité d'offrir des services préventifs, notamment de prévention psychosociale, à la clientèle qui ne rencontre pas les critères des programmes établis, comme SIPPE ou Intervention en négligence ;
- le développement de ces services, et leur arrimage avec ceux des programmes comme SIPPE ou Intervention en négligence, se réalise dans l'optique de les inscrire tous dans un continuum de services en périnatalité et en petite enfance qui fasse le pont entre les services destinés à la clientèle universelle et ceux destinés aux familles ayant des besoins particuliers.

7.2 D'AMÉLIORER LE PROGRAMME SIPPE ;

Cela requiert :

- de poursuivre les efforts en vue d'améliorer la qualité des services rendus, entre autres en soutenant mieux les intervenants et en modulant les interventions en fonction de l'âge et des besoins des enfants et de leur famille ;
- de s'assurer de remplir les obligations découlant du choix des critères d'admissibilité en rendant accessibles ces services à toutes les familles admissibles ;
- d'impliquer les usagers dans le monitorage de la performance du programme.

7.3 D'ACCENTUER LES EFFORTS D'IMPLANTATION DU PROGRAMME INTERVENTION EN NÉGLIGENCE DANS L'ENSEMBLE DES RÉGIONS ;

7.4 D'AMÉLIORER LA COMPLÉMENTARITÉ DES SERVICES DE DIVERS PROGRAMMES-SERVICES AU SEIN DES CSSS POUR LES MEMBRES D'UNE MÊME FAMILLE CUMULANT PLUSIEURS FACTEURS DE VULNÉRABILITÉ OU PROBLÈMES.

Le continuum « promotion – prévention – soins – réadaptation – protection » en périnatalité et en petite enfance

Recommandation 8

Miser sur la promotion de la santé et la prévention pour réduire l'occurrence des problèmes de santé et de développement chez les enfants

De façon à améliorer la performance des services de promotion et de prévention en périnatalité et en petite enfance et leur contribution à la performance d'ensemble du système de santé et de services sociaux, le Commissaire à la santé et au bien-être recommande :

8.1 QUE LE MINISTRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DEMEURE ACTIVEMENT IMPLIQUÉ DANS LES EFFORTS INTERSECTORIELS CIBLANT LES DÉTERMINANTS SOCIAUX, EN PARTICULIER DANS LA LUTTE CONTRE LA PAUVRETÉ ;

8.2 DE RENFORCER LES MESURES DE PROMOTION ET PRÉVENTION QUI SONT DÉJÀ PROMUES PAR LE PROGRAMME NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE ET D'AUTRES POLITIQUES OU PLANS D'ACTION GOUVERNEMENTAUX ET QUI TOUCHENT À LA CLIENTÈLE DES FEMMES ENCEINTES ET DES JEUNES ENFANTS.

Recommandation 9

Étendre l'éventail des activités de promotion et de prévention ayant fait leurs preuves de manière à rejoindre la clientèle universelle – tout particulièrement en ce qui a trait à la détection ou au dépistage des facteurs de risque et des problèmes sociaux ou de santé émergents

De façon à améliorer la performance des services de promotion et de prévention en périnatalité et en petite enfance et leur contribution à la performance d'ensemble du système de santé et de services sociaux, le Commissaire à la santé et au bien-être recommande :

9.1 D'INTÉGRER LES INTERVENTIONS VALIDÉES AUX PRATIQUES CLINIQUES PRÉVENTIVES RÉALISABLES LORS DU SUIVI RÉGULIER DES FEMMES ENCEINTES ET DES ENFANTS OU À L'OCCASION D'AUTRES INTERACTIONS ENTRE LE RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX ET CETTE CLIENTÈLE ;

9.2 DE CHERCHER À IMPLIQUER D'AUTRES SECTEURS DANS L'APPLICATION DE MESURES DE PRÉVENTION OU DE PROMOTION VALIDÉES EN TENANT COMPTE DES PREUVES D'EFFICACITÉ, MAIS AUSSI DES ENJEUX DE FAISABILITÉ ET D'ACCEPTABILITÉ.

Cela requiert que :

- l'INESSS et l'INSPQ soient interpellés pour réaliser les revues des données probantes nécessaires à l'élaboration d'un panier d'interventions en promotion-prévention, qui soient valides et efficaces, en particulier en ce qui concerne les outils de détection et de dépistage des facteurs de risque, des problèmes sociaux ou de santé émergents ;
- les questions organisationnelles que soulèvent la collaboration intrasectorielle et intersectorielle nécessaire pour implanter de telles mesures aient fait l'objet d'une réflexion approfondie et des ententes requises entre les institutions et les groupes professionnels ;
- les services requis en aval des mesures de détection ou de dépistage soient disponibles et que les corridors de services et les modalités de collaboration aient été établis.

Recommandation 10

Améliorer l'arrimage entre les divers services destinés aux enfants ayant des besoins particuliers et à leur famille

De façon à améliorer la continuité des services pour les enfants ayant des besoins particuliers et leur famille, le Commissaire à la santé et au bien-être recommande :

10.1 DE TRANSFÉRER LA RESPONSABILITÉ DE LA COORDINATION TERRAIN DES SOINS À UN NIVEAU DE SERVICES PLUS PROCHE DES SERVICES CONCERNÉS ET DE PRÉVOIR L'UTILISATION DE MODALITÉS FLEXIBLES DE COORDINATION EN FONCTION DE LA COMPLEXITÉ DES SERVICES REQUIS ;

10.2 D'APPUYER LA COORDINATION TERRAIN PAR UNE CONCERTATION AU NIVEAU LOCAL ET RÉGIONAL, PAR UNE COLLABORATION INTRASECTORIELLE ET INTERSECTORIELLE MIEUX ORCHESTRÉE ET PAR DES EFFORTS SOUTENUS DE MISE EN APPLICATION DES CONNAISSANCES, TANT DANS LA PRATIQUE QUE DANS L'ORGANISATION DES SERVICES.

RETOUR

L'enfant comme priorité sociale

Recommandation 11
Instiguer la création d'un comité interministériel

De façon à améliorer la performance du système de santé et de services sociaux et la cohérence des actions en périnatalité et en petite enfance, le Commissaire à la santé et au bien-être recommande au ministre de la Santé et des Services sociaux :

11.1 D'INSTIGUER LA CRÉATION D'UN COMITÉ INTERMINISTÉRIEL COMPOSÉ DE REPRÉSENTANTS DE TOUS LES MINISTÈRES QUI ONT DES RESPONSABILITÉS TOUCHANT LES ENFANTS ET LES JEUNES.

Cela requiert que :

> ce comité bénéficie des ressources nécessaires à la réalisation de son mandat et se dote d'outils lui permettant d'accomplir les orientations qu'il privilégie, tels une politique structurante, une clause d'impact et des outils d'évaluation. Il devra être soutenu par un observatoire qui pourra fournir les connaissances intégrées pertinentes pour éclairer ses décisions.

Recommandation 12

Soutenir la création d'un observatoire québécois dans le domaine de la périnatalité et de la petite enfance jumelant des responsabilités d'analyse de données, de transfert de connaissances et de concertation entre les acteurs

De façon à améliorer la performance du système de santé et de services sociaux en s'appuyant sur une vision globale et à long terme, le Commissaire à la santé et au bien-être recommande au ministre de la Santé et des Services sociaux :

12.1 DE SOUTENIR LA CRÉATION D'UN OBSERVATOIRE DISPOSANT D'UNE INFRASTRUCTURE INFORMATIONNELLE PERMETTANT L'ACCÈS AUX DONNÉES EXISTANTES DE DIFFÉRENTES SOURCES ;

Cela requiert que :

- cette infrastructure ait accès à une plateforme d'exploitation permettant le jumelage de données de différents secteurs en provenance de dossiers cliniques et administratifs informatisés, de banques existantes, d'enquêtes longitudinales, de projets de recherche, etc. ;
- cette infrastructure regroupe en outre d'autres sources de connaissances, telles que des politiques, des guides de pratique et des rapports de pratiques innovantes.

12.2 DE CONFIER À CET OBSERVATOIRE UN RÔLE DE TRANSFERT DE CONNAISSANCES VISANT TROIS PUBLICS CIBLES PRINCIPAUX :

- le comité interministériel, qui devra bénéficier d'un accès privilégié aux connaissances développées au sein de l'observatoire ;
- les décideurs des différents paliers décisionnels (politique, organisationnel et pratique) ;
- les utilisateurs de l'infrastructure informationnelle, auxquels un soutien technique, méthodologique, administratif, éthique ou juridique pourra être accordé.

12.3 D'OUTILLER CET OBSERVATOIRE DE MANIÈRE À CE QU'IL PUISSE ORCHESTRER LA CONCERTATION ENTRE LES ACTEURS DES DIFFÉRENTS SECTEURS POUR FAIRE LE PONT ENTRE LA RECHERCHE ÉVALUATIVE, LES DONNÉES PROBANTES, LES DONNÉES CLINIQUES ET ADMINISTRATIVES AINSI QUE LES PERSPECTIVES CLINIQUES ET ORGANISATIONNELLES.

Cela requiert :

- qu'un dialogue soit instauré entre les professionnels des diverses disciplines et des différents secteurs d'activité concernés afin de s'entendre sur un modèle conceptuel ou un cadre d'analyse commun en ce qui a trait à l'évaluation des besoins des enfants et des familles ;
- que des projets soient lancés à court terme pour examiner les freins conceptuels, structurels et administratifs à l'accessibilité et à la continuité des services ;
- que la recherche de consensus sur les trajectoires de services pour différentes clientèles soit encouragée afin de parvenir à des ententes sur les rôles et responsabilités de différents intervenants et établissements.

RETOUR

> Annexes

Annexe I

QUELQUES EXEMPLES DE RAPPORTS CONSULTÉS POUR LES CONSTATS

Référence	Information
	Québec
Groupe de travail pour les jeunes (1991). *Un Québec fou de ses enfants.*	Groupe mandaté par le ministre de la Santé et des Services sociaux. Rapport dressant un portrait de la situation à l'égard de l'abus et de la négligence des enfants, de la mésadaptation des jeunes, des facteurs de risque et des causes liés ainsi que de la détermination de moyens de prévention de l'aggravation des problèmes. Le rapport s'appuie sur les avis reçus, les propos de groupes de discussion, un appel fait aux jeunes, des projets de prévention et des documents produits par des chercheurs.
Comité jeunesse (1998). *Agissons en complices : pour une stratégie de soutien du développement des enfants et des jeunes.*	Mandat donné par le MSSS au directeur des centres jeunesse de la Mauricie, Guymond Cliche. Rapport dressant un portrait de la situation en matière d'organisation des services pour les jeunes et proposant des orientations ministérielles à cet égard.
Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux (commission Clair) (2000). *Les solutions émergentes : Rapport et recommandations.*	Commission mandatée pour tenir un débat public sur les enjeux auxquels faisait face le système de santé et de services sociaux et proposer des avenues de solution. Rapport basé sur la collecte du point de vue de la population, des partenaires du réseau, des organisations représentatives et des experts, principalement sur les deux thèmes relatifs à son mandat : le financement et l'organisation des services.
Groupe d'experts en organisation clinique en matière jeunesse (2001). 3 volumes (rapport Lebon).	Groupe mandaté par le ministre de la Santé et des Services sociaux afin qu'il évalue la capacité du réseau social de répondre adéquatement aux besoins de la jeunesse québécoise. Rapport dressant un état de situation sur les problèmes d'accessibilité aux services par la clientèle jeunesse en difficulté d'adaptation, les causes et les objectifs de complémentarité des actions des partenaires, des pistes de solution et le travail à faire avec les régies régionales de la santé et des services sociaux. Composé de trois volumes, rédigé en collaboration avec les établissements et les régies régionales, basé sur un inventaire quantitatif et qualitatif des ressources et des services offerts aux jeunes en difficulté. Offert en CLSC à l'ensemble des jeunes et de leur famille.
Comité d'experts sur la révision de la Loi sur la protection de la jeunesse (2004). *La protection des enfants au Québec : une responsabilité à mieux partager. Rapport du Comité d'experts sur la révision de la Loi sur la protection de la jeunesse.*	Comité mandaté dans le cadre de la mise en œuvre de la *Stratégie d'action pour les jeunes en difficulté et leur famille*. Rapport visant l'analyse de certains avis de modifications concernant des difficultés d'interprétation et d'application de la Loi sur la protection de la jeunesse, touchant particulièrement l'intervention sociale. Une démarche similaire a été effectuée concernant l'intervention judiciaire par un comité de travail du ministère de la Justice.
Comité sur le continuum de services spécialisés destinés aux enfants, aux jeunes et à leur famille (comité Lacour) (2004). *De la complicité à la responsabilité.*	Rapport faisant suite à la *Stratégie d'action pour les jeunes en difficulté et leur famille* du MSSS (2002), visant à mieux définir le continuum de services spécialisés psychosociaux, de réadaptation et de santé mentale accessible aux jeunes, ainsi que l'offre de services s'y rattachant.

➲

RETOUR

Référence	Information
	Québec
Comité d'experts sur l'organisation des soins en santé mentale (2004). *Accessibilité aux soins et services – Clientèles jeunesse.*	Comité mandaté par le MSSS. Rapport faisant l'étude de l'accessibilité à des soins pertinents dans une structure hiérarchisée des première et deuxième lignes ainsi que de stratégies pouvant assurer la continuité et la fluidité entre les services médicaux hiérarchisés et les autres services offerts aux personnes atteintes de maladies mentales (en particulier ceux offerts par les organismes communautaires).
Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse (2007). *Enquête portant sur les services de protection de la jeunesse dans la Baie d'Ungava et la Baie d'Hudson : Nunavik : rapport, conclusions d'enquête et recommandations.* (2010). *Nunavik : rapport de suivi des recommandations de l'enquête portant sur les services de protection de la jeunesse dans la Baie d'Ungava et la Baie d'Hudson.*	Rapport d'enquête faisant suite aux plaintes sur les difficultés liées à la prestation des services sociaux et de protection dispensés aux enfants du Nunavik. Rapport basé sur l'analyse de dossiers d'enfants actifs à la DPJ et la consultation de diverses personnes concernées. Rapport de suivi des recommandations émises, rendu public trois ans plus tard.
Protecteur du citoyen (2009). *Pour une meilleure continuité dans les services, dans les approches et dans les rapports humains.*	Rapport spécial portant sur les services gouvernementaux destinés aux enfants de 0-7 ans présentant un TED. Fait suite à l'adoption, en 2003, des *Orientations ministérielles du MSSS – Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leur famille et à leurs proches.* Rapport basé sur l'analyse d'obligations prévues par les lois et règlements et la documentation de ce qui est vécu par les parents et enfants dans leur accès aux services. Porte principalement sur l'accessibilité des services, l'intensité des services offerts, la continuité et la cohérence des services disponibles ainsi que les formalités liées à l'accès au financement pour les parents.
Conseil de la famille et de l'enfance. Tous les rapports sur la situation et les besoins des familles.	Rapports annuels basés sur des données d'enquête, des consultations d'experts et de citoyens, une analyse et un suivi de différentes informations.

RETOUR

Référence	Information
	Canada
Groupe de travail sur le développement sain des enfants, Comité consultatif fédéral-provincial-territorial sur la santé de la population (1999). *Investir dans le développement durant la petite enfance : la contribution du secteur de la santé.*	Document répondant à un désir exprimé par les ministres de la Santé, en 1998, et à une demande des sous-ministres FPT responsables de la santé, afin d'exposer ce que le secteur de la santé peut faire pour favoriser le développement sain des enfants et faciliter la collaboration intersectorielle à cet égard.
Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie (2006). *De l'ombre à la lumière. La transformation des services concernant la santé mentale, la maladie mentale et la toxicomanie au Canada* (parties 1 et 2).	Rapport abordant les difficultés vécues par les personnes ayant des problématiques de santé mentale et de toxicomanie dans leurs relations avec le système et proposant différentes avenues pour améliorer la situation de ces personnes au pays. Rapport intégrant les données issues de nombreuses consultations et de mémoires.
Santé Canada (2007). *Vers de nouveaux sommets. Rapport de la conseillère en santé et bien-être des enfants.*	Rapport commandé par le ministre de la Santé du Canada. Basé sur une consultation pancanadienne de parents, enfants et jeunes et une consultation d'experts, chercheurs, professionnels et organismes, couplées à une analyse documentaire (rapports législatifs et parlementaires, documents publiés, rapports d'évaluation, mémoires, pratiques exemplaires et autres).
ASPC (2009). *Grandir sainement – Priorités pour un avenir en santé.*	Rapport annuel émis par l'Administrateur en chef de la santé publique du Canada, portant sur l'état de santé de la population canadienne et abordant chaque année une thématique particulière, les enfants, en 2009. Axé principalement sur six problèmes influençant la santé des enfants : le statut socioéconomique et les possibilités de développement : la violence et la négligence : les risques prénataux : la santé mentale et les troubles mentaux : l'obésité : les blessures non intentionnelles. Fait un état évolutif de la situation à l'égard de ce qui existe pour la santé et le bien-être des enfants au pays et ce qui pourrait être amélioré.
ASPC (2009). *Ce que disent les mères : l'Enquête canadienne sur l'expérience de la maternité.*	Projet mené par le Système canadien de surveillance périnatale de l'ASPC. Rapport basé sur la consultation structurée de plusieurs parturientes récentes (2006-2007). Porte sur leurs opinions, pratiques, connaissances et expériences de préconception, grossesse, maternité, périnatalité. Cherche à mieux comprendre les forces et les lacunes des politiques et pratiques actuelles en matière de santé maternelle, afin d'apporter des données pour améliorer les soins de maternité et la santé maternelle et infantile.

Annexe II

LISTE DES MEMBRES DU FORUM DE CONSULTATION DU COMMISSAIRE LORS DES DÉLIBÉRATIONS SUR LES SOINS ET SERVICES EN PÉRINATALITÉ ET EN PETITE ENFANCE (17-18 SEPTEMBRE 2009, 3-4 DÉCEMBRE 2009, 18-19 MARS 2010, 17-18 JUIN 2010)

ALLARD, Johanne
Mauricie et Centre-du-Québec (région 04)

BILLINGS, Mark[1]
Montréal (région 06)

BLANCHETTE, Alexandre
Estrie (région 05)

BOURASSA, Alain
Montérégie (région 16)

BRASSARD, Marie-Joëlle
Experte en développement régional

COOPER, Christopher
Terres-Cries-de-la-Baie-James (région 18)

COSSETTE, Patrice
Chaudière-Appalaches (région 12)

CÔTÉ, Michel
Bas-Saint-Laurent (région 01)

DE VERTEUIL, Chantal[2]
Côte-Nord (région 09)

GAGNON, Astrid
Capitale-Nationale (région 03)

GAUTHIER, Céline[3]
Lanaudière (région 14)

GIRARD, Marie
Gestionnaire en santé et services sociaux

KAUKAI-TOOKALAK, Elisapi
Nunavik (région 17)

LAGARDE, François
Laval (région 13)

LECLERC, Bruno
Expert en éthique

LECLERC, Édith
Outaouais (région 07)

LECLERC, Étienne
Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine (région 11)

LEDUC, Michel
Abitibi-Témiscamingue (région 08)

LEPAGE-SAVARY, Dolorès
Experte en évaluation des technologies de la santé et des médicaments

MARCIL, André-Richard
Laurentides (région 15)

MERCIER, Céline
Chercheuse en santé

NAUD, André
Nord-du-Québec (région 10)

POTVIN, Louise
Infirmière

RÉGIS, Catherine
Experte en droit et politiques de la santé

RIVERIN, Danièle
Travailleuse sociale

ROBERGE, Roger
Médecin

TREMBLAY, Jackie
Saguenay–Lac-Saint-Jean (région 02)

ANIMATION DU FORUM

GUÉNETTE, Françoise

1. M. Mark Billings a démissionné en mars 2010.
2. M. Eric Bouchard a démissionné en décembre 2009 et a été remplacé par M[me] Chantal de Verteuil en février 2010.
3. M[me] Maryse Bérubé a démissionné en octobre 2009 et a été remplacée par M[me] Céline Gauthier en novembre 2009.

RETOUR

Annexe III

LISTE DES PARTICIPANTS AU SÉMINAIRE D'EXPERTS SUR LES SOINS ET SERVICES EN PÉRINATALITÉ ET EN PETITE ENFANCE (9-10 NOVEMBRE 2009)

BARRINGTON, Keith
Université de Montréal
Hôpital Sainte-Justine, Service de néonatologie

BEAUPRÉ, Pauline
Université du Québec à Rimouski,
Département des sciences de l'éducation

BEDOS, Christophe
Université McGill, Faculté de médecine dentaire

BLANCQUAERT, Ingeborg
Université de Montréal
Médecine sociale et préventive

CHAMBERLAND, Claire
Université de Montréal, Faculté des arts
et des sciences – École de service social

CLAPPERTON, Irma
Direction de santé publique de Montréal

DANG-TAN, Tam
Université McGill, Division d'épidémiologie
du cancer

DIONNE, Carmen
Université du Québec à Trois-Rivières, Département
de psychoéducation

FEELEY, Nancy
Université McGill, School of Nursing

FRANCOEUR, Emmett
Centre universitaire de santé McGill,
Hôpital de Montréal pour enfants

GAGNON, Raymonde
Université du Québec à Trois-Rivières, Département
de chimie – biologie

GALARNEAU, Chantal
Institut national de santé publique du Québec

GAUVIN, Lise
Université de Montréal, Faculté de médecine –
Médecine sociale et préventive

GÉNÉREUX, Mélissa
Direction de santé publique de Montréal

GIRARD, Marc
Université de Montréal

GOULET, Lise
Université de Montréal, Faculté de médecine –
Médecine sociale et préventive

HATEM, Marie
Université de Montréal, Faculté de médecine –
Médecine sociale et préventive

KRAMER, Michel
Université McGill, Faculté de médecine –
Département de pédiatrie / d'épidémiologie
et de biostatistique

LACHARITÉ, Carl
Université du Québec à Trois-Rivières,
Département de psychologie

MAJNEMER, Annette
Université McGill, School of Physical
& Occupational Therapy

MANNINGHAM, Suzanne
Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue,
Module des sciences du comportement

MARC, Isabelle
Université Laval, Département de pédiatrie –
Centre mère-enfant du Centre hospitalier
universitaire de Québec

MOREL, Johanne
Hôpital de Montréal pour enfants,
Département de santé du Nord
Centre hospitalier Tuluttavik de l'Ungava

ROUSSEAU, Hélène
Université McGill, Faculté de médecine – Formation
médicale décentralisée

SEMENIC, Sonia
Université McGill, École des sciences infirmières
Centre universitaire de santé McGill

SAMSON, Isabelle
Direction de la santé publique de Montréal

TÉTREAULT, Sylvie
Université Laval, Département de réadaptation

Annexe IV

LISTE DES PARTICIPANTS AU PANEL DE DÉCIDEURS SUR LES SOINS ET SERVICES EN PÉRINATALITÉ ET EN PETITE ENFANCE (16-17 FÉVRIER 2010)

AUGER, Jeannine
Ministère de la Santé et des Services sociaux, Services médicaux généraux et préhospitaliers et traumatologie

BEAURIVAGE, Martine
Centre de réadaptation Lisette-Dupras, Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal

BOUCHARD, Claude
Centre de santé et de services sociaux Haut-Richelieu-Rouville, Direction réseau enfance-famille-jeunesse DI-DP-TED

BOUCHER, Louise
Réseau des centres de ressources périnatales du Québec

CAOUETTE, Marie-Pierre
Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec

CARON, Chantal
Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec

CÔTÉ, Aurore
Directrice du réseau pédiatrique du Centre universitaire de santé McGill, Présidente du groupe de travail sur l'organisation des services de première ligne, mères et 0-5 ans, Table sectorielle mères-enfants, réseau universitaire intégré de santé, ministère de la Santé et des Services sociaux

COUPAL, Monick
Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux, Direction de l'organisation des services et de la qualité

DANIEL, Christine
Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie

DEL DUCA, Tina
Ordre professionnel de la physiothérapie du Québec

DELISLE, Caroline
Groupe de médecine de famille La Cigogne – Clinique CAMU

DÉRY, Serge
Régie régionale de la santé et des services sociaux Nunavik

DESBIENS, François
Agence de la santé et des services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue, Direction des affaires médicales et universitaires

DONTIGNY, André
Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction du développement des individus et de l'environnement social

FERREIRA, Ema
Ordre des pharmaciens du Québec

FORTIN, Henriette
Centre de santé et de services sociaux de Gatineau

FRASER, William
Université de Montréal, Faculté de médecine – Département d'obstétrique-gynécologie

FRÉCHETTE, Denise
Centre jeunesse des Laurentides

GAGNON, Suzanne
Centre de réadaptation Marie Enfant du Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine

GODIN, Claire
Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, Direction du développement et du soutien professionnel

JIMENEZ, Vania
CLSC Côte-des-Neiges

LABERGE-MALO, Marie
Centre de réadaptation Marie Enfant du Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine

LAFLEUR, Diane
Centre jeunesse Chaudière-Appalaches

LEBLOND, Claude
Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec

RETOUR

LESSARD, Francine
Conseil québécois des services de garde éducatifs à l'enfance

MALTAIS, Chantal
Ministère de la Santé et des Services sociaux, Services aux jeunes et aux familles

NEAULT, Kathleen
Centre québécois de ressources à la petite enfance

PIUZE, Geneviève-H.
Centre hospitalier de l'Université Laval, Service de néonatologie

PLANTE, Marie
Comité de pédopsychiatrie de l'Association des médecins psychiatres du Québec, Hôtel-Dieu du Sacré-Cœur de Jésus de Québec, Centre hospitalier de l'Université de Québec

PORRET, Dominique
Ordre des sages-femmes du Québec

TREMBLAY, Louise
Ordre des ergothérapeutes du Québec

VAILLANCOURT, Raymonde
Fédération des médecins omnipraticiens du Québec, Comité sur la périnatalité, Clinique de santé Jacques-Cartier, Groupe de médecine de famille de Vimy

VALADE, Sylvie
Centre de réadaptation en déficience physique Le Bouclier

> Références bibliographiques

AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (ASSS) DE MONTRÉAL, DIRECTION DE SANTÉ PUBLIQUE. *Maturité scolaire, Documentation – Instrument de Mesure du Développement de la Petite Enfance (IMDPE)*, [En ligne], [http://www.dsp.santemontreal.qc.ca/dossiers_thematiques/tout_petits/thematique/maturite_scolaire/documentation/imdpe.html] (Consulté le 20 octobre 2011).

AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA (ASPC) (2010). *Aperçu de la Stratégie pancanadienne en matière de modes de vie sains*, [En ligne], [http://www.phac-aspc.gc.ca/hp-ps/hl-mvs/ipchls-spimmvs-fra.php] (Consulté le 28 octobre 2011).

AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA (ASPC) (2009a). *Ce que disent les mères: l'Enquête canadienne sur l'expérience de la maternité*, Ottawa, Sa Majesté la Reine du Chef du Canada, 246 p.

AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA (ASPC) (2009b). *Rapport sur l'état de la santé publique au Canada 2009: Grandir sainement – Priorités pour un avenir en santé*, Rapport annuel de l'administrateur en chef de la santé publique, Ottawa, Sa Majesté la Reine du Chef du Canada, 141 p.

AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA (ASPC) (2008). *Rapport sur la santé périnatale au Canada*, édition 2008, Ottawa, Sa majesté la Reine du Chef du Canada, représentée par le ministre de Santé Canada, 336 p.

AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA (ASPC) (2006). *Ce que nous avons appris: Campagnes de sensibilisation canadiennes importantes à l'égard de l'ETCAF*, Ottawa, Sa Majesté la Reine du chef du Canada 110 p.

AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA (ASPC) (2005). *Donnons sa chance à chaque mère et à chaque enfant – Rapport sur la santé de la mère et de l'enfant au Canada*, Ottawa, ASPC, 12 p.

AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA (ASPC) [s. d.]. *Aperçu: Freiner l'obésité juvénile – Cadre d'action fédéral, provincial et territorial pour la promotion du poids santé*, [En ligne], [http://www.phac-aspc.gc.ca/hp-ps/hl-mvs/framework-cadre/pdf/ccp.pdf] (Consulté le 28 octobre 2011).

AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA (ASPC), RÉSEAU CANADIEN DE SURVEILLANCE DES ANOMALIES CONGÉNITALES (RCSAC) et GROUPE DE TRAVAIL SUR LES DONNÉES DÉMOGRAPHIQUES ET LES INDICATEURS DE RISQUES (GTDDIR) (2010). *Surveillance des anomalies congénitales au Canada – Résultats d'une enquête menée en 2006-2007 sur la disponibilité de certaines variables dans les provinces et territoires canadiens*, janvier 2010, 28 p.

AHMED, A., et autres (2008). « Experiences of immigrant new mothers with symptoms of depression », *Archives of Women's Mental Health*, vol. 11, p. 295-303.

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS (AAP), COUNCIL ON COMMUNITY PEDIATRICS (2009). « The role of preschool home-visiting programs in improving children's developmental and health outcomes », *Pediatrics*, vol. 123, nº 2, p. 598-603.

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS (AAP) (2006a). « Scope of health care benefits for children from birth through age 21 », *Pediatrics*, vol. 117, nº 3, p. 979-982.

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS (AAP), COUNCIL ON CHILDREN WITH DISABILITIES (2006b). « Identifying infants and young children with developmental disorders in the medical home: An algorithm for developmental surveillance and screening », *Pediatrics*, vol. 118, nº 1, p. 405-420.

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS (AAP), COUNCIL ON CHILDREN WITH DISABILITIES (2005). « Care coordination in the medical home: Integrating health and related systems of care for children with special health care needs », *Pediatrics*, vol. 122, nº 5, p. 1238-1244.

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS (AAP) (2004). « Organizational principles to guide and define the child health care system and/or improve the health of all children », *Pediatrics*, vol. 113, nº 5, p. 1545-1547.

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS (AAP), COMMITTEE ON HOSPITAL CARE (2003). « Family-centered care and the pediatrician's role », *Pediatrics*, vol. 112, nº 3, p. 691-696.

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS (AAP) (2002). «The medical home», *Pediatrics*, vol. 110, nº 1, p. 184-186.

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS (AAP) (1992). «The Medical Home», *Pediatrics*, vol. 90, p. 774.

AMERICAN ACADEMY OF FAMILY PHYSICIANS (AAFP) et autres (2007). *Joint Principles of the Patient Centered Medical Home*, [En ligne], [http://www.pcpcc.net/content/joint-principles-patient-centered-medical-home] (Consulté le 11 octobre 2011).

AMPRO[08]. [En ligne], [www.amproob.com] (Consulté le 2 novembre 2011).

ANCTIL, M. (2008). *Enquête de santé auprès des Inuits du Nunavik 2004 : Qanuippitaa ? Comment allons-nous ? – Les faits saillants de l'enquête*, Québec, Institut national de santé publique du Québec et Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik, 7 p.

ASSOCIATION CANADIENNE DE LA SANTÉ PUBLIQUE (ACSP). *12 grandes réalisations – Vue d'ensemble : Amélioration de la santé des mères et des bébés*, [En ligne], [http://acsp100.ca/12-grandes-realisations/vue-d-ensemble-amelioration-de-la-sante-des-meres-et-des-bebes] (Consulté le 28 octobre 2011).

ASSOCIATION CANADIENNE DES SAGES-FEMMES (ACSF) *Formation des sages-femmes au Canada*, [En ligne], [http://www.canadianmidwives.org/DATA/DOCUMENT/FACT_SHEET_Education_FR_final_09_09.pdf] (Consulté le 22 septembre 211).

ASSOCIATION DES CENTRES JEUNESSE DU QUÉBEC (ACJQ) (2011a). *Histoire de famille – Rapport d'activités 2010-2011*, Montréal, ACJQ, 32 p.

ASSOCIATION DES CENTRES JEUNESSE DU QUÉBEC (ACJQ) (2011b). *La violence change l'enfance – Bilan des directeurs de la protection de la jeunesse / Directeurs provinciaux 2011*, Montréal, ACJQ, 60 p.

ASSOCIATION DES CENTRES JEUNESSE DU QUÉBEC (ACJQ) (2010). *La négligence – Bilan des directeurs de la protection de la jeunesse / Directeurs provinciaux 2010*, Montréal, ACJQ, 52 p.

ASSOCIATION DES CENTRES JEUNESSE DU QUÉBEC (ACJQ) (2004). *Vingt-cinq ans de protection de l'enfance au Québec. Une fierté à partager ! – Bilan des directeurs de la protection de la jeunesse*, Montréal, ACJQ, 22 p.

ASSOCIATION DES OMNIPRATICIENS EN PÉRINATALITÉ DU QUÉBEC (AOPQ) (2008). *Réaction à la politique de périnatalité*, [En ligne], [http://aopq.org/2008/06/03/reaction-a-la-politique-de-perinatalite/] (Consulté le 7 novembre 2011).

ASSOCIATION OF AMERICAN MEDICAL COLLEGES (AAMC) (2008). «The Medical Home», AAMC Position statement, 4 p., [En ligne] [https://www.aamc.org/download/60628/data/medicalhome.pdf] (Consulté le 12 octobre 2011).

ASSOCIATION POUR LA SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC (ASPQ) (2010). *Implantation de l'Initiative Amis des bébés au Canada : le Québec au premier rang*, [En ligne], [http://www.aspq.org/fr/salle-de-presse/communiques-et-publications/5/implantation-de-l-initiative-amis-des-bebes-au-canada-le-quebec-au-premier-rang] (Consulté le 8 novembre 2011).

ASSOCIATION QUÉBÉCOISE D'ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX (AQESSS) (2007). *Évolution des services de première ligne offerts à la clientèle jeunesse en général et aux jeunes en difficulté. Par les CSSS – Mission CLSC (2002-2003 à 2005-2006)*, Montréal, Gouvernement du Québec, 32 p.

BARRETT, J., et autres (2007). *Synthèse de la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé : Collaboration interprofessionnelle et services de santé de première ligne de qualité*, décembre, Ottawa, Fondation canadienne de recherche sur les services de santé, 23 p.

BATTAGLINI, A., et autres (2005a). *Les services de première ligne et les populations immigrantes, Projet pilote : synthèse*, Montréal, Direction de santé publique de l'Agence de santé et de services sociaux de Montréal, 13 p.

BATTAGLINI, A., et autres (2005b). « Adéquation des services sociaux et de santé de première ligne aux besoins des populations immigrantes : Impacts de la pluriethnicité sur l'organisation et la prestation des services », dans *Collectif de recherche sur l'organisation des services de santé de première ligne au Québec*, Direction de santé publique et Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Montréal.

BATTAGLINI, A., et autres (2002). « Quand migration et maternité se croisent : perspectives des intervenantes et des mères immigrantes », *Service social*, vol. 49, nº 1, p. 35-69.

BATTAGLINI, A., et S. GRAVEL (2000). « Les mères immigrantes : pareilles pas pareilles ! », *Rapport synthèse*, vol. 4, nº 4, 4 p. Montréal, Régie régionale de la Santé et des Services sociaux de Montréal-Centre, Direction de la santé publique.

BÉDARD, M.-J., et autres (2006). « Factors influencing the decision to practise obstetrics among Québec medical students: A survey », *Journal d'obstétrique et gynécologie du Canada*, vol. 28, nº 12, p. 1075-1082.

BEDOS, C., et autres (2004). « Utilisation des services dentaires de façon préventive par les mères immigrantes au Québec », *Canadian Journal of Public Health*, mai-juin, vol. 95, nº 3, p. 219-223.

BERGMAN, D., P. PLSEK et M. SAUNDERS (2006). *A High-Performing System for Well-Child Care: A Vision for the Future*, New York, The Commonwealth Fund, pub nº 959, 59 p.

BERNSTEIN, P. S. (2002). *The Argument for Prenatal Care*, [En ligne], [http://www.medscape.com/viewarticle/446114] (Consulté le 1er novembre 2011).

BORN ONTARIO. [En ligne], [www.bornontario.ca] (Consulté le 20 octobre 2011).

BOUCHARD, L. (2010). « Travailler en pédiatrie », *Santé Québec*, vol. 20, nº 2, p. 24-26.

BRITISH COLUMBIA (B.C.) HEALTH MINISTRY. *Dépistage visuel – préscolaire*, [En ligne], [http://www.health.gov.bc.ca/women-and-children/children-and-youth/early-childhood.html] (Consulté le 27 septembre 2011).

BRYANT, T., et autres (2010). « Canada: A land of missed opportunity for addressing the social determinants of health », *Health Policy*, vol. 101, nº 1, p. 44-58.

BUREAU DU VÉRIFICATEUR GÉNÉRAL (2011). « Chapitre 4 : Les programmes pour les Premières nations dans les réserves », dans *Le Point – Rapport de la vérificatrice générale du Canada à la Chambre des communes*, Ottawa, Sa Majesté la Reine du Chef du Canada, représentée par le ministre des Travaux publics et Services gouvernementaux, 57 p.

CAMPAGNE 2000 (2010). *Rapport 2010 sur la pauvreté des enfants et des familles au Canada : 1989-2010 – Moins de pauvreté = meilleure santé pour tous et toutes*, [s. l.], Campagne 2000, 12 p.

CENTER ON THE DEVELOPING CHILD AT HARVARD UNIVERSITY (2010). *The Foundations of Lifelong Health Are Built in Early Childhood*, 30 p., [En ligne], [http://www.developingchild.harvard.edu] (Consulté le 10 août 2010).

CENTERING HEALTHCARE INSTITUTE. [En ligne] [https://www.centeringhealthcare.org/] (Consulté le 20 octobre 2011).

CENTRE D'AMITIÉ AUTOCHTONE DE VAL-D'OR, *La Clinique Minowé*, [En ligne], [http://www.caavd.ca/site.asp?page=evenement&nActualite=1&nAnnee=2011&nIDEvenement=3243] (Consulté le 15 décembre 2011).

CENTRE DE LIAISON SUR L'INTERVENTION ET LA PRÉVENTION PSYCHOSOCIALES (CLIPP) (2008). *La négligence envers les enfants – Bilan des connaissances*, Montréal, CLIPP, 46 p.

CENTRE DE PÉDAGOGIE APPLIQUÉE AUX SCIENCES DE LA SANTÉ DE L'UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL (CPASS). *L'abcdaire : guide de référence du praticien – 2004*, [En ligne], [www.cpass.umontreal.ca/documents/pdf/dpc/ABC_Fr/F_HABCsGuidedeRef_05.pdf] (Consulté le 22 septembre 2011).

CENTRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX (CSSS) DE GATINEAU. *Le Copain : Guide de référence à l'intention des professionnels de la santé de l'Outaouais*, [En ligne], [http://fondationdanielbriere.com/Copain_20..[1].pdf] (Consulté le 16 novembre 2011).

CENTRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX (CSSS) DE LA MONTAGNE. *Programme régional d'accueil et d'intégration des demandeurs d'asile (PRAIDA)*, [En ligne], [http://www.csssdelamontagne.qc.ca/services-du-praida/] (Consulté le 7 novembre 2011).

CENTRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX (CSSS) LA POMMERAIE – 1. *Services aux femmes enceintes et aux jeunes familles*, [En ligne], [http://www.santemonteregie.qc.ca/lapommeraie/services/ser/fiche/fe-jf.fr.html] (Consulté le 26 septembre 2011).

CENTRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX (CSSS) LA POMMERAIE – 2. *Répertoire des services*, [En ligne] [http://www.santemonteregie.qc.ca/lapommeraie/services/ser/index.fr.html] (Consulté le 20 octobre 2011).

CENTRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX (CSSS) DE LA VIEILLE-CAPITALE (2008). *Rapport de Recherche Évaluation – Dans le cadre de l'implantation du projet « Des services de santé, médicaux et psychosociaux, accessibles et en continuité dans la région de Québec pour la population immigrante vulnérable »*, Québec, CSSS de la Vieille-Capitale, 82 p.

CENTRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX – INSTITUT UNIVERSITAIRE DE GÉRIATRIE DE SHERBROOKE (CSSS-IUGS). *Services – Enfants, adolescents, famille*, [En ligne] [http://www.csss-iugs.ca/show_section.php?L=fr&ParentID=28&Niveau2=47&Niveau3=&Niveau4=] (Consulté le 20 octobre 2011).

CENTRE HOSPITALIER DE L'UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL (CHUM) et CENTRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX (CSSS) JEANNE-MANCE (2009). *Pratique des sages-femmes – Entente de collaboration entre le CHUM et le CSSS Jeanne-Mance*, communiqué de presse du 30 janvier 2009, [En ligne], [http://www.chumtl.qc.ca/userfiles/Image/GALERIE_DE_PRESSE/Communiques/2009/090130-communique-Sage-femmes.pdf] (Consulté le 4 octobre 2011).

COHEN, G. J. et THE COMMITTEE ON PSYCHOSOCIAL ASPECTS OF CHILD AND FAMILY HEALTH – AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS (AAP) (2009). « Clinical report – the prenatal visit », *Pediatrics*, vol. 124, nº 4, p. 1227-1232.

COLLÈGE DES MÉDECINS DE FAMILLE DU CANADA (CMFC) (2009). *Les soins de première ligne centrés sur les patients au Canada : Concept du* Medical Home *– Document de travail*, Ontario, CMFC, 35 p.

COLLÈGE DES MÉDECINS DE FAMILLE DU CANADA (CMFC) (2000). *Les effets de la violence conjugale sur la grossesse – document de travail, le 28 janvier 2000*, [En ligne], [http://www2.cfpc.ca/French/cfpc/programs/patient%20care/maternity/violence/default.asp?s=1] (Consulté le 29 septembre 2011).

COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC (CMQ) (2005). *Règlement sur les normes relatives aux ordonnances faites par un médecin*, [En ligne], [http://www.cmq.org/MedecinsMembres/ActivitesPartageables/~/media/Files/ReglementsFR/2005_GO_902%20ordonnances%20medecin.ashx?121109] (Consulté le 11 décembre 2011).

COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC (CMQ) (1998). *La complémentarité dans les services d'obstétrique et de néonatalogie*, Montréal, CMQ, 7 p.

COMITÉ CONSEIL POST-CHANTIERS SUR LES SIPPE (2011). *Optimisation des services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance (SIPPE) à l'intention des familles vivant en contexte de vulnérabilité*, Québec, Gouvernement du Québec, 30 p.

COMITÉ CONSULTATIF FÉDÉRAL-PROVINCIAL-TERRITORIAL (FPT) SUR LA SANTÉ DE LA POPULATION DU GROUPE DE TRAVAIL SUR LE DÉVELOPPEMENT SAIN DES ENFANTS. (1999). *Investir dans le développement durant la petite enfance : La contribution du secteur de la santé*, [s. l.], Sa Majesté la Reine du Chef du Canada, représentée par le ministre de Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, 21 p.

COMITÉ DES DROITS DE L'ENFANT – HAUT-COMMISSARIAT DES NATIONS UNIES AUX DROITS DE L'HOMME (HCDH) (2005). *Observation générale nº 7, Mise en œuvre des droits de l'enfant dans la petite enfance*, CRC/C/GC/7/Rev.1, 20 septembre 2006, Comité des droits de l'enfant, Quarantième session, Genève, 12-30 septembre 2005, [En ligne], [http://www2.ohchr.org/english/bodies/crc/docs/AdvanceVersions/GeneralComment7Rev1_fr.pdf] (Consulté le 9 juin 2011).

RETOUR

COMITÉ DES DROITS DE L'ENFANT – HAUT-COMMISSARIAT DES NATIONS UNIES AUX DROITS DE L'HOMME (HCDH) (2003). *Examen des rapports présentés par les États parties en application de l'article 44 de la Convention – Observations finales : Canada*, Convention relative aux droits de l'enfant, CRC/C/15/Add.215, Trente-quatrième session, Genève, 27 octobre 2003, [En ligne], [http://www.unhchr.ch/tbs/doc.nsf/385c2add1632f4a8c12565a9004dc311/5b19dcc18f5e1003c1256df20032b00e/$FILE/G0344649.pdf] (Consulté le 9 juin 2011).

COMITÉ DES DROITS DE L'ENFANT, HAUT-COMMISSARIAT DES NATIONS UNIES AUX DROITS DE L'HOMME (HCDH) (2002). *Observation générale n° 2, Le rôle des institutions nationales indépendantes de défense des droits de l'homme dans la protection et la promotion des droits de l'enfant*, CRC/GC/2002/2, 15 novembre 2002, Comité des droits de l'enfant, Trente-deuxième session, Genève, 13-31 janvier 2003, [En ligne] [http://www.unhchr.ch/tbs/doc.nsf/(symbol)/CRC.GC.2002.2.Fr?OpenDocument] (Consulté le 18 octobre 2011).

COMITÉ DE SOUTIEN CLINIQUE AUX CLSC POUR LE DÉVELOPPEMENT DE PROGRAMMES PRÉVENTIFS AUPRÈS DES JEUNES ÂGÉS ENTRE 0 ET 12 ANS ET DE LEUR FAMILLE (1998). *Dessine-moi un avenir : les CLSC et la prévention auprès des enfants de 0 à 12 ans et de leur famille*, Montréal, Association des CLSC et des CHSLD du Québec, 173 p.

COMITÉ DES SOINS DE MATERNITÉ ET DE PÉRINATALITÉ DU COLLÈGE DES MÉDECINS DE FAMILLE DU CANADA (CMFC) (2009). *Soins de maternité en médecine familiale : Implications pour l'avenir*, Ontario, CMFC, 19 p.

COMITÉ DE TRAVAIL SUR LA PÉRENNITÉ DU SYSTÈME DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC (2005). *Pour sortir de l'impasse : la solidarité entre nos générations, Rapport du Comité de travail sur la pérennité du système de santé et de services sociaux du Québec* (rapport Ménard), Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 145 p.

COMITÉ D'EXPERTS SUR L'ORGANISATION DES SOINS EN SANTÉ MENTALE (2004). *Accessibilité aux soins et services – Clientèles jeunesse*, Québec, Gouvernement du Québec, 12 p.

COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ – CHAMBRE DES COMMUNES CANADA (2007). *Des enfants en santé : une question de poids*, Ottawa, Communication Canada, 78 p.

COMITÉ SÉNATORIAL PERMANENT DES AFFAIRES SOCIALES, DES SCIENCES ET DE LA TECHNOLOGIE (2009). *Éducation et garde des jeunes enfants : Prochaines étapes*, Ottawa, Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, 248 p.

COMITÉ SÉNATORIAL PERMANENT DES AFFAIRES SOCIALES, DES SCIENCES ET DE LA TECHNOLOGIE (2007). *L'interpellation au sujet du financement pour le traitement de l'autisme, payer maintenant ou payer plus tard : les familles d'enfants autistes en crise*, Ottawa, Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, 23 p.

COMITÉ SÉNATORIAL PERMANENT DES AFFAIRES SOCIALES, DES SCIENCES ET DE LA TECHNOLOGIE (2006). « Parties I et II », dans *De l'ombre à la lumière – La transformation des services concernant la santé mentale, la maladie mentale et la toxicomanie au Canada*, Ottawa, Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, p. 1-97.

COMITÉ SÉNATORIAL PERMANENT DES DROITS DE LA PERSONNE (2007). *Les enfants : des citoyens sans voix – Mise en œuvre efficace des obligations internationales du Canada relatives aux droits des enfants – Rapport final du Comité sénatorial permanent des Droits de la personne*, Ottawa, Gouvernement du Canada, 322 p.

COMITÉ SUR LE CONTINUUM DE SERVICES SPÉCIALISÉS DESTINÉS AUX ENFANTS, AUX JEUNES ET À LEUR FAMILLE (comité Lacour) (2004). *De la complicité à la responsabilité – Rapport du Comité sur le continuum de services spécialisés destinés aux enfants, aux jeunes et à leur famille*, Québec, Comité sur le continuum de services spécialisés destinés aux enfants, aux jeunes et à leur famille, 95 p.

RETOUR

COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE (CSBE) (2012a). *Consultation réalisée dans le cadre du rapport d'appréciation de la performance des soins et services en périnatalité et en petite enfance – La parole aux parents d'enfants de 0-5 ans : regard sur les soins de santé et les services sociaux à travers leurs expériences*, Québec, Gouvernement du Québec, 100 p.

COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE (CSBE) (2012b). *Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux 2011 – L'appréciation globale et intégrée de la performance : analyse des indicateurs de monitorage*, Québec, Gouvernement du Québec, 199 p.

COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE (CSBE) (2012c). *Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux 2011 – État de situation : portrait de la périnatalité et de la petite enfance au Québec*, Québec, Gouvernement du Québec, 244 p.

COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE (CSBE) (2012d). *Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux 2011 – Rapport sur les résultats de la consultation portant sur les soins et services en périnatalité et en petite enfance*, Québec, Gouvernement du Québec, 89 p.

COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE (CSBE) (2010a). *Informer des droits et sensibiliser aux responsabilités en matière de santé – Consultation et analyse*, Québec, Gouvernement du Québec, 153 p.

COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE (CSBE) (2010b). *Informer des droits et sensibiliser aux responsabilités en matière de santé – Synthèse et recommandations*, Québec, Gouvernement du Québec, 35 p.

COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE (CSBE) (2010c). *Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux 2010 – État de situation portant sur les maladies chroniques et la réponse du système de santé et de services sociaux*, Québec, Gouvernement du Québec, 132 p.

COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE (CSBE) (2010d). *Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux 2010 – Rapport de la démarche de consultation portant sur les soins et services liés aux maladies chroniques*, Québec, Gouvernement du Québec, 76 p.

COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE (CSBE) (2010e). *Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux 2010 – Adopter une approche intégrée de prévention et de gestion des maladies chroniques : recommandations, enjeux et implications*, Québec, Gouvernement du Québec, 164 p.

COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE (CSBE) (2009). *Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux 2009 – Construire sur les bases d'une première ligne de soins renouvelée : recommandations, enjeux et implications*, Québec, Gouvernement du Québec, 136 p.

COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE (CSBE) (2008). *Améliorer notre système de santé et de services sociaux – Une nouvelle approche pour en apprécier la performance*, Québec, Gouvernement du Québec, 99 p.

COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE L'ASSEMBLÉE NATIONALE DU QUÉBEC (2011). *Étude de pétitions concernant la pratique de sage-femme – Observations, conclusions et recommandations*, Québec, Direction des travaux parlementaires de l'Assemblée nationale du Québec, 18 p.

COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC ET DU LABRADOR (CSSSPNQL) (2011). *Évaluation de l'implantation des services sociaux de première ligne dans quatre communautés des Premières Nations du Québec*, Québec, CSSSPNQL, 247 p.

COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC ET DU LABRADOR (CSSSPNQL) (2008). *Portrait régional de la situation en matière de besoins spéciaux pour la clientèle âgée entre 0-6 ans des Premières Nations du Québec*, Québec, CSSSPNQL, 57 p.

RETOUR

COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC ET DU LABRADOR (CSSSPNQL) (2006). *Rapport final du Forum socioéconomique des Premières Nations: Agir maintenant… pour l'avenir*, tenu à Mashteuiatsh les 25, 26 et 27 octobre 2006, Québec, CSSSPNQL, 137 p.

COMMISSION DE LA SANTÉ MENTALE DU CANADA (2010). *Améliorer les services en santé mentale pour les immigrants, les réfugiés et les groupes ethnoculturels ou racialisés: Enjeux et options pour l'amélioration des services*, Calgary, Commission de la santé mentale du Canada, 3 p., [En ligne]. [http://www.mentalhealthcommission.ca/SiteCollectionDocuments/News/fr/frDR.pdf] (Consulté le 21 novembre 2011).

COMMISSION D'ENQUÊTE SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX (commission Rochon) (1988). *Rapport de la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux*, Québec, Les Publications du Québec, 803 p.

COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE (CDPDJ) (2011). *Rapport sur la mise en œuvre de la Loi sur la protection de la jeunesse (article 156.1 de la LPJ)*, Québec, CDPDJ, 141 p.

COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE (CDPDJ) (2010). *Nunavik: Rapport de suivi des recommandations de l'enquête portant sur les services de protection de la jeunesse dans la baie d'Ungava et la baie d'Hudson*, Québec, CDPDJ, 56 p.

COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE (CDPDJ) (2007). *Enquête portant sur les services de protection de la jeunesse dans la baie d'Ungava et la baie d'Hudson – Nunavik: Rapport, conclusions d'enquête et recommandations*, Québec, CDPDJ, 82 p.

COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE (CDPDJ) (2005). *Mémoire à la Commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale: Projet de loi nº 125 – Loi modifiant la Loi sur la protection de la jeunesse et d'autres dispositions législatives*, Québec, CDPDJ, Cat. 2.412.101, 67 p.

COMMISSION D'ÉTUDE SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX (commission Clair) (2000). *Les solutions émergentes – Rapport et recommandations* Québec, Gouvernement du Québec, 410 p.

COMMISSION ROYALE DU CANADA (1996). *Points saillants du rapport de la Commission royale sur les peuples autochtones – À l'aube d'un rapprochement*, [En ligne]. [http://www.aadnc-aandc.gc.ca/fra/1100100014597] (Consulté le 2 décembre 2011).

CONSEIL CANADIEN DE LA SANTÉ (CCS) (2011). *Comprendre et améliorer la santé maternelle et infantile chez les Autochtones au Canada*, Toronto, CCS, 50 p.

CONSEIL CANADIEN DE LA SANTÉ (CCS) (2006). *Leur avenir commence maintenant. Des choix sains pour les enfants et les jeunes au Canada*, Toronto, CCS, 49 p.

CONSEIL DE LA FAMILLE ET DE L'ENFANCE (CFE) (2009). *Mémoire du Conseil de la famille et de l'enfance sur le projet de loi nº 7 Loi instituant le fonds pour le développement des jeunes enfants*, Québec, CFE, 30 p.

CONSEIL DE LA FAMILLE ET DE L'ENFANCE (CFE) (2008a). *L'engagement des pères: Rapport sur la situation et les besoins des familles et des enfants 2007-2008*, Québec, CFE, 122 p.

CONSEIL DE LA FAMILLE ET DE L'ENFANCE (CFE) (2008b). *Avis sur le soutien aux familles avec enfants handicapés: Trois priorités pour une meilleure qualité de vie*, Québec, CFE, 40 p.

CONSEIL DE LA FAMILLE ET DE L'ENFANCE (CFE) (2008c). *La politique familiale au Québec: visée, portée, durée et rayonnement*, Québec, CFE, 76 p.

CONSEIL DE LA FAMILLE ET DE L'ENFANCE (CFE) (2007a). *Transitions familiales – Le rapport 2005-2006 sur la situation et les besoins des familles et des enfants*, Québec, CFE, 232 p.

CONSEIL DE LA FAMILLE ET DE L'ENFANCE (CFE) (2007b). *Tricoter avec amour – Étude sur la vie de famille avec un enfant handicapé*, Québec, CFE, 272 p.

RETOUR

CONSEIL DE LA FAMILLE ET DE L'ENFANCE (CFE) (2006). *Prendre en compte la diversité des familles – Avis*, Québec, CFE, 134 p.

CONSEIL DE LA FAMILLE ET DE L'ENFANCE (CFE) (2005). *Mémoire sur le projet de loi 125: Loi modifiant la Loi sur la protection de la jeunesse et d'autres dispositions législatives*, Québec, CFE, 32 p.

CONSEIL DE LA FAMILLE ET DE L'ENFANCE (CFE) (2004). *« Les parents au quotidien » – Le rapport 2003-2004 sur la situation et les besoins des familles et des enfants*, Québec, CFE, 97 p.

CONSEIL DE LA FAMILLE ET DE L'ENFANCE (CFE) (2002). *Démographie et famille: Avoir des enfants, un choix à soutenir – Avis*, version abrégée, Québec, CFE, 54 p.

CONSEIL DES RELATIONS INTERCULTURELLES (CRI) (2007). *Avis sur la prise en compte et la gestion de la diversité ethnoculturelle*, Avis présenté à la ministre de l'Immigration et des Communautés culturelles, Montréal, CRI, 135 p.

CONSEIL NATIONAL DU BIEN-ÊTRE SOCIAL (CNBES) (2007). *Agissons maintenant pour les enfants et les jeunes métis, inuits et des Premières Nations*, vol. 127, Ottawa, CNBES, 141 p.

COOLEY, W. C., et autres (2009). « Improved Outcomes Associated With Medical Home Implementation in Pediatric Primary Care », *Pediatrics*, vol. 124, nº 1, p. 358-364.

CÔTÉ, A., et autres (2011). *Un Québec riche de tous ses professionnels de la santé – Pour une amélioration dans l'offre de service en première ligne Périnatalité et Petite Enfance*, rapport et annexes, Groupe de travail Organisation des services de première ligne, Table sectorielle mère-enfant des RUIS, 270 p. [document non publié].

D'AMOUR, D., et autres (2003). *Étude comparée de la collaboration interorganisationnelle et de ses effets : le cas des services en périnatalité*, Ottawa, Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé, 26 p.

DEPARTMENT OF HEALTH (2009). *Healthy Child Programme: pregnancy and the first five years of life*, Royaume-Uni, Her Majesty's Stationery Office, 77 p., [En ligne], [http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_107563] (Consulté le 15 novembre 2011).

DEPARTMENT OF HEALTH. *Healthy lives, brighter futures – The strategy for children and young people's health*, [En ligne], [http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_094400] (Consulté le 20 octobre 2011).

DEPARTMENT OF HEALTH, DEPARTMENT FOR EDUCATION AND EMPLOYMENT et HOME OFFICE (2000). *Framework for the Assessment of Children in Need and their Families*, Royaume-Uni, Her Majesty's Stationery Office, 111 p.

DESLAURIERS, J.-M. (2005). « Les jeunes pères et les politiques sociales québécoises », *Enfances, Familles, Générations*, nº 3, p. 130-145.

DÉSY, M., A. BATTAGLINI et R. BASTIEN (2007). *Mesure de l'intensité nécessaire à l'intervention auprès des jeunes immigrants et leur famille : Centre jeunesse de Montréal et Centre de la jeunesse et de la famille Batshaw*, Montréal, Direction de santé publique de l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, 54 p.

DOHERTY, G. (2007). « Ensuring the Best Start in Life: Targeting versus Universality in Early Childhood Development », *IRPP Choices*, vol. 13, nº 8, p. 3-47.

EARLY CHILDHOOD LEARNING KNOWLEDGE CENTRE – MONITORING COMMITTEE (2009). *The World's Best Infrastructure for Child Development Statistics in Canada: Strategies for Federal-Provincial-Territorial Collaboration*, Montréal, Canadian Council on Learning, 28 p.

ECHENBERG, H., et K. PHILLIPS (2008). *Ministre d'État à l'enfance*, PRB08-03F, Ottawa, Bibliothèque du Parlement, Service d'information et de recherche parlementaires, 28 p., [En ligne], [http://www2.parl.gc.ca/content/lop/researchpublications/prb0803-f.pdf] (Consulté le 12 janvier 2010).

EICHHOLZER, M., O. TÖNZ et R. ZIMMERMANN (2006). « Folic acid: a public-health challenge », *Lancet*, vol. 367, nº 9519, p. 1352-1361.

ENFANTS EN SANTÉ MANITOBA. *Comité ministériel pour Enfants en santé*, [En ligne], [http://www.gov.mb.ca/healthychild/welcome/index.fr.html] (Consulté le 19 octobre 2011).

ENVIRONNEMENT POUR LA PROMOTION DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE (EPSEBE). *Accueil*, [En ligne], [http://www.epsebe.ca/diff/epsebe/web/faces/pages/promotion_sante_bien_etre.jspx] (Consulté le 20 octobre 2011).

FÉDÉRATION DES MÉDECINS OMNIPRATICIENS DU QUÉBEC (FMOQ) et MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2008). *Plan d'amélioration de l'accessibilité, des conditions de pratique et de l'organisation des services médicaux – Le coordonnateur médical des services de première ligne et Le guichet d'accès pour la clientèle orpheline – Guide de gestion*, Québec, FMOQ et MSSS, 14 p.

FÉDÉRATION DES MÉDECINS OMNIPRATICIENS DU QUÉBEC (FMOQ) et MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2007). *Descriptifs des mesures privilégiées dans le cadre du plan d'amélioration de l'accessibilité, des conditions de pratique et de l'organisation des services médicaux*, Québec, FMOQ et MSSS, 40 p.

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CENTRES DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET EN TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT (FQCRDI-TED) (2006). *Offre de service: les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement*, Montréal, FQCRDI-TED, 28 p.

FEIGHTNER, J. W (1994a). *Preschool Screening for Developmental Problems*, Canadian Task Force on the Periodic Health Examination, [En ligne] [http://www.canadiantaskforce.ca/_archive/Full_Text_printable/Ch26full.htm] (Consulté le 27 septembre 2011).

FEIGHTNER, J. W (1994b). *Routine Preschool Screening for Visual and Hearing Problems*, Canadian Task Force on the Periodic Health Examination, [En ligne] [http://www.canadiantaskforce.ca/_archive/Full_Text_printable/Ch27full.htm] (Consulté le 27 septembre 2011).

FONDATION CANADIENNE DE LA RECHERCHE SUR LES SERVICES DE SANTÉ (FCRSS) (2010). *Passez le mot! – Répondre aux besoins de la collectivité: le Centre d'excellence pour la santé des femmes de la Saskatchewan est bien ancré dans la tradition*, [En ligne], [http://www.fcrss.ca/PublicationsAndResources/PassItOn/ArticleView/10-02-01/d1e19e93-dac2-4e4f-93ab-3c0970b99571.aspx] (Consulté le 3 octobre 2011).

FONDATION CANADIENNE DE LA RECHERCHE SUR LES SERVICES DE SANTÉ (FCRSS) (2006). *À bas les mythes – Mythe: les risques auxquels la vaccination expose les enfants sont souvent plus grands que ses bienfaits*, [En ligne], [http://30334.vws.magma.ca/mythbusters/html/myth24_f.php] (Consulté le 3 octobre 2011).

FONDATION DU DR JULIEN, *Les centres de pédiatrie sociale*, [En ligne] [http://fondationdrjulien.org/les-centres-de-p%C3%A9diatrie-sociale/les-centres-de-p%C3%A9diatrie-sociale.aspx] (Consulté le 20 octobre 2011).

FORTIN, S., et G. FORTIN (2007). « Un traumatisme crânien pas comme les autres: le syndrome du bébé secoué », *Défi Jeunesse*, juin, vol. 13, nº 3, p. 4-16.

FORTIN, S., J. Y. FRAPPIER et L. DÉZIEL (2011). *Projet prévention du syndrome du bébé secoué et de la maltraitance infantile*, Montréal, CHU Sainte-Justine, 10 p.

GAGNON, A. (2010). « Projet pilote – Suivis de grossesses au CSSS de Saint-Jérôme », *Le Cordon – Bulletin officiel de l'Association des omnipraticiens en périnatalité du Québec*, mai, vol. 19, nº 1, p. 6-7.

GARNIER, E. (2009). « Un GMF spécialisé en périnatalité: pour mieux répondre à la hausse du taux de natalité », *Le médecin du Québec*, vol. 44, nº 8, p. 1-3.

GÉNÉREUX, M. (2009). *Plan d'action de santé dentaire publique, 2005-2012. Bilan régional montréalais des activités 2007-2008*, Montréal, Direction de santé publique, Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, 84 p.

GILL, P. J., et autres (2011). « The evidence base for interventions delivered to children in primary care: An overview of Cochrane systematic reviews », *PLoS ONE*, vol. 6, n° 8, e23051. doi:10.1371/journal.pone.0023051, 9 p.

GINOT, L., et M. DE KONINCK (2010). « Mobiliser les politiques publiques pour réduire les inégalités : enjeux pour les acteurs », dans POTVIN, L., M.-J. MOQUET et C. M. JONES, *Réduire les inégalités sociales en santé*, Saint-Denis, INPES, 380 p. (Santé en action).

GOULET, C., et autres (2009). « Development and Evaluation of a Shaken Baby Syndrome Prevention Program », *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing*, vol. 38, n° 1, p. 7-21.

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (2011). *Les ministres Yves Bolduc et Nicole Ménard confirment l'aménagement de la nouvelle maison des naissances de la Montérégie*, communiqué de presse du 15 avril 2011, [En ligne], [http://communiques.gouv.qc.ca/gouvqc/communiques/GPQF/Avril2011/15/c4640.html] (Consulté le 4 octobre 2011).

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (2004). *Un Québec digne des enfants : Le plan d'action pour les enfants*, Québec, ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille, 38 p.

GROSSE, S., et autres (2009). « Models of Comprehensive Multidisciplinary Care for Individuals in the United States With Genetic Disorders », *Pediatrics*, vol. 123, n° 1, p. 407-412.

GROULX, S. (2007). *Guide pour la promotion et le soutien des pratiques cliniques préventives*, Québec, MSSS, 72 p.

GROUPE DE TRAVAIL POUR LES JEUNES (1991). *Un Québec fou de ses enfants* (rapport Bouchard), Québec, Gouvernement du Québec, 179 p.

GROUPE DE TRAVAIL SUR LE FINANCEMENT DU SYSTÈME DE SANTÉ (2008). *En avoir pour notre argent – Des services accessibles aux patients, un financement durable, un système productif, une responsabilité partagée* (rapport Castonguay), [s. l.], Gouvernement du Québec, 317 p.

GROUPE D'EXPERTS EN ORGANISATION CLINIQUE EN MATIÈRE JEUNESSE (2001). *État de la situation et recommandations au regard des services offerts aux enfants, aux adolescents et à leur famille dans les CLSC* (troisième rapport Lebon), Québec, Gouvernement du Québec, 70 p.

GROUPE D'EXPERTS EN ORGANISATION CLINIQUE EN MATIÈRE JEUNESSE (1999). *Liste d'attente en protection de la jeunesse et accessibilité aux services à la jeunesse, Bilan 1998-1999 – Le Rapport Lebon : un an plus tard...* (deuxième rapport Lebon), Québec, Gouvernement du Québec, 63 p.

GROUPE D'EXPERTS EN ORGANISATION CLINIQUE EN MATIÈRE JEUNESSE (1998). *État de la situation et recommandations au regard des listes d'attente en protection de la jeunesse et de l'accessibilité des services à la jeunesse* (rapport Lebon), Québec, Gouvernement du Québec, 110 p.

GRUNEWALD, R., et A. ROLNICK (2006). *A Proposal for Achieving High Returns on Early Childhood Development*, Washington D. C., Federal Reserve Bank of Minneapolis, 35 p.

GUICHARD, A., et L. POTVIN (2010). « Pourquoi faut-il s'intéresser aux inégalités sociales de santé », dans POTVIN, L., M.-J. MOQUET et C. M. JONES, *Réduire les inégalités sociales en santé*, Saint-Denis, INPES, 380 p. (Santé en action).

GUYER, B., et autres (2009). « Early Childhood Health Promotion and Its Life Course Health Consequences », *Academic Pediatrics*, vol. 9, n° 3, p. 142-149.

HANCOCK, T. (2009). *Agir localement : Promotion de la santé de la population*, rapport présenté au Sous-comité sénatorial sur la santé de la population, Victoria, 89 p.

HAUT-COMMISSARIAT DES NATIONS UNIES AUX DROITS DE L'HOMME (HCDH) (2003). *Committee on the Rights of the Child – General Comments*, [En ligne]. [http://www2.ohchr.org/english/bodies/crc/comments.htm] (Consulté le 21 novembre 2011).

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ (HAS) (2007). *Recommandations professionnelles – Suivi et orientation des femmes enceintes en fonction des situations à risque identifiées*, France, HAS, 39 p.

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ (HAS) (2006a). *Recommandations professionnelles – Comment mieux informer les femmes enceintes?*, France, HAS, 51 p.

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ (HAS) (2006b). *Recommandations professionnelles – Préparation à la naissance et à la parentalité*, France, HAS, 51 p.

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ (HAS) (2005). *Recommandations pour la pratique clinique – Propositions portant sur le dépistage individuel chez l'enfant de 28 jours à 6 ans, destinées aux médecins généralistes, pédiatres, médecins de PMI et médecins scolaires*, France, HAS, 16 p.

HEALTH RESOURCES AND SERVICES ADMINISTRATION (HRSA) MATERNAL AND CHILD HEALTH. *Implementation of the Medical Home Program*, [En ligne]. [http://mchb.hrsa.gov/programs/medicalhome/index.html] (Consulté le 25 octobre 2011).

HEALTHY STEPS. *Healthy Steps for Young Children – A National Initiative to Foster Healthy Growth and Development*, [En ligne], [http://www.healthysteps.org/] (Consulté le 26 octobre 2011).

HERTZMAN, C. (2010). *Cadre pour les déterminants sociaux du développement des jeunes enfants*, dans Tremblay, R. E., Encyclopédie du développement des jeunes enfants (EDJE), [En ligne] [http://www.enfant-encyclopedie.com/pages/PDF/HertzmanFRxp1.pdf] (Consulté le 23 mars 2011).

HERTZMAN, C., et autres (2010). « Tackling inequality: get them while they're young », *British Medical Journal*, vol. 340, n° 7742, p. 346-348.

HIVON, M., et V. JIMENEZ (2007). *Perception d'une naissance et naissance d'une perception : où en sont les femmes?*, Publication synthèse n° 3, Montréal, Centre de recherche et de formation du CSSS de la Montagne, 4 p.

HOMER, C. J., et autres (2008). « A review of the evidence for the medical home for children with special health care needs », *Pediatrics*, vol. 122, p. e922-e937.

HORNOR, G. (2005). « Domestic violence and children », *Journal of Pediatric Health Care*, vol. 19, n° 4, p. 206-212.

HUDON, E., et autres (2004). « Integration of the recommendations of the Canadian Task Force on Preventive Health Care – Obstacles perceived by a group of family physicians », *Family Practice*, vol. 21, n° 1, p. 11-17.

INITIATIVE AIDES. [En ligne], [http://www.initiativeaides.ca/] (Consulté le 15 décembre 2011).

INITIATIVE POUR L'AMÉLIORATION DE LA COLLABORATION INTERDISCIPLINAIRE DANS LES SOINS DE SANTÉ PRIMAIRES (ACIS) (2006). *Principes et cadre de la collaboration interdisciplinaire dans les soins de santé primaires*, [s. l.], ACIS, 10 p.

INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (ISQ) (2009). *Le marché du travail et les parents*, Québec, Gouvernement du Québec, 60 p.

INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (ISQ) (2000). *Étude longitudinale du développement des enfants du Québec (ÉLDEQ 1998-2002). Les nourrissons de 5 mois – Enquête : description et méthodologie*, vol. 1, n° 1, Québec, Gouvernement du Québec, 16 p. (La santé et le bien-être).

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC (INSPQ) (2011a). *Regards sur les activités en matière d'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale au Québec, de 2004 à 2010*, Québec, Gouvernement du Québec, 71 p.

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC (INSPQ) (2011b). *Enquête sur la couverture vaccinale des enfants de 1 an et 2 ans au Québec en 2010*, Québec, Gouvernement du Québec, 126 p.

RETOUR

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC (INSPQ) (2010a). *Avis scientifique sur l'efficacité des interventions de type Services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance en fonction de différentes clientèles*, Québec, Gouvernement du Québec, 127 p.

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC (INSPQ) (2010b). *Avis scientifique sur la rétention des clientèles des Services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance*, Québec, Gouvernement du Québec, 49 pages + annexes.

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC (INSPQ) (2010c). *Avis scientifique sur le choix d'un outil de mesure du développement des enfants de 0 à 5 ans dans le cadre des* Services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance, Québec, Gouvernement du Québec, 78 p.

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC (INSPQ) (2010d). *Stratégies et conditions de réussite en matière d'identification précoce de la violence conjugale dans le réseau de la santé et des services sociaux du Québec*, Québec, Gouvernement du Québec, 67 p.

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC (INSPQ) (2010e). *Répertoire d'outils soutenant l'identification précoce de la violence conjugale*, Québec, Gouvernement du Québec, 87 p.

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC (INSPQ) (2010f). *Mieux vivre avec notre enfant de la grossesse à deux ans – Guide pratique pour les mères et les pères*, Québec, INSPQ, 736 p.

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC (INSPQ) (2009a). *Enquête sur la couverture vaccinale des enfants de 1 an et 2 ans au Québec en 2008*, Québec, Gouvernement du Québec, 206 p.

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC (INSPQ) (2009b). Plan québécois de promotion de la vaccination, Québec, Gouvernement du Québec, 76 p.

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC (INSPQ) (2008). *Avis scientifique sur les interventions efficaces en promotion de la santé mentale et en prévention des troubles mentaux*, Québec, Gouvernement du Québec, 150 p.

INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX (INESSS). *Projets en cours*, [En ligne], [http://www.inesss.qc.ca/index.php?id=106] (Consulté le 13 décembre 2011).

IRWIN, L. G., A. SIDDIQI et C. HERTZMAN (2007). *Le développement de la petite enfance : un puissant égalisateur – Rapport final*, Genève, Organisation mondiale de la santé, 76 p.

JOHNS HOPKINS UNIVERSITY SCHOOL OF PUBLIC HEALTH. *Healthy Steps Program Evaluations*, [En ligne], [http://www.jhsph.edu/wchpc/projects/Healthy_Steps/index.html] (Consulté le 26 octobre 2011).

JOURNAL FORUM. « Nouvelle étude sur la santé périnatale et le développement de l'enfant », *UdeMNouvelles*, 27 septembre 2010, [En ligne], [http://www.nouvelles.umontreal.ca/recherche/sciences-de-la-sante/20100927-nouvelle-etude-sur-la-sante-perinatale-et-le-developpement-de-lenfant.html] (Consulté le 20 octobre 2011).

JUSOT, F. (2010). « Les interventions de réduction des inégalités sociales de santé en Europe », dans POTVIN, L., M.-J. MOQUET et C. M. JONES, *Réduire les inégalités sociales en santé*, Saint-Denis, INPES, 380 p. (Santé en action).

KAROLY, L. A., M. R. KILBURN et J. S. CANNON (2005). *Early Childhood Interventions – Proven Results, Future Promise*, Santa Monica, RAND Corporation, 201 p.

KAVANAGH, P. L., W. G. ADAMS et C. J. WANG (2009). « Quality indicators and quality assessment in child health », *Archives of Disease in Childhood*, vol. 94, nº 6, p. 458-463.

KOBAYASHI, A., E. MOORE et M. ROSENBERG (1998). *Des enfants immigrants en santé : une analyse démographique et géographique*, Hull, Direction générale de la recherche appliquée, Politique stratégique, Développement des ressources humaines Canada, 57 p.

KODNER, D. (2009). « All together now: A conceptual exploration of integrated care », *Healthcare Quarterly*, vol. 13, p. 6-15.

KUO, A. A., et autres (2006). « Rethinking well-child care in the United States: An international comparison », *Pediatrics*, vol. 118, nº 4, p. 1692-1702.

KUTCHER, S., M. J. HAMPTON et J. WILSON (2010). « Child and adolescent mental health policy and plans in Canada: An analytical review », *Canadian Journal of Psychiatry*, vol. 55, nº 2 : p. 100-107.

LACHARITÉ, C. (2010). « Vers un modèle Québécois des initiatives de valorisation de la paternité », *Bulletin Paternité*, Association pour la santé publique du Québec, vol. 1, nº 1, p. 5-6.

LACHARITÉ, C., et M. BAKER (2011). « Les enjeux psychologiques et sociaux de la transition à la parentalité chez l'homme », *Bulletin de santé publique*, vol. 33, nº 2, p. 20-22.

LA MAISON BLEUE. [En ligne], [http://www.maisonbleue.info/] (Consulté le 20 octobre 2011).

LANOUETTE, M. (2004). « Le Réseau mère-enfant : une expérience québécoise innovatrice », *Santé, Société et Solidarité*, vol. 3, nº 1, p. 137-140.

LAURENDEAU, M. C., A. BATTAGLINI et Y. MARCHAND (1997). « Intervention en contexte pluriethnique – Bilan des activités en périnatalité », *Rapport synthèse*, vol. 1, nº 4, Direction de la santé publique, Régie régionale de la Santé et des Services sociaux de Montréal-Centre, 4 p.

LEVY, M. (2009). *Modèles alternatifs de soins en santé dentaire publique*, Institut national de santé publique du Québec, 61 diapositives. [Document présenté le 18 juin 2009].

LONG, W. E., et autres (2012). « The Value of the Medical Home for Children Without Special Health Care Needs », *Pediatrics*, vol. 129, nº 1, p. 87-98.

LOWRY, R. B. (2008). « Congenital anomalies surveillance in Canada », *Canadian Journal of Public Health*, vol. 99, nº 6, p. 483-485.

MAYER, M. (2007). « La pauvreté comme facteur de risque de négligence », *Revue de Psychoéducation*, vol. 36, nº 2, p. 353-362.

MIKKONEN, J., et D. RAPHAEL (2010). *Social Determinants of Health: The Canadian Facts*, Toronto, York University School of Health Policy and Management, 62 p.

MILBRATH, C., J BALAYEVA et D. BUOTE (2009). *The Early Childhood Population Databases*, Montréal, Monitoring Committee of the Canadian Council on Learning's Early Childhood Learning Knowledge Centre, Canadian Council on Learning, 243 p.

MINISTÈRE DE LA FAMILLE ET DE L'ENFANCE (MFE) (2001). *Grandir au Québec: bilan 1990-2001*, Québec, Gouvernement du Québec, 46 p.

MINISTÈRE DE LA FAMILLE ET DES AÎNÉS (MFA) (2011). *Un portrait statistique des familles au Québec 2011*, Québec, Gouvernement du Québec, 635 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2011a). *Rapport d'évaluation – Niveau d'implantation de l'Initiative des amis des bébés dans les établissements offrant des services de périnatalité au Québec*, Québec, Gouvernement du Québec, 112 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2011b). « Soutien financier pour l'intégration des infirmières praticiennes spécialisées en soins de première ligne (IPS-SPL) et des candidates IPS-SPL », *Normes et pratiques de gestion*, Tome II, Répertoire, Circulaire du 6 juin 2011, vol. 3, chap. 1, sujet 61, document 22, 4 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2011c). *Les prix d'excellence du réseau de la santé et des services sociaux : Les gagnants et les finalistes régionaux de l'édition 2010-2011 – Un aperçu de leur créativité et de leurs capacités d'innover*, Québec, Gouvernement du Québec, 56 p., [En ligne], [http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2011/11-105-09.pdf] (Consulté le 14 décembre 2011).

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2010a). *Stratégies de mise en oeuvre de la Politique de périnatalité 2009-2012*, Québec, Gouvernement du Québec, 44 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2010b). *Au féminin… à l'écoute de nos besoins – Plan d'action en santé et bien-être des femmes 2010-2013*, Québec, Gouvernement du Québec, 61 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2010c). *Évaluation de l'implantation des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*, évaluation Santé et Services sociaux, Québec, Gouvernement du Québec, 108 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2008a). *Programme national de santé publique 2003-2012: Mise à jour 2008*, Québec, Gouvernement du Québec, 101 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2008b). *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience: Afin de faire mieux ensemble*, Québec, Gouvernement du Québec, 44 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2008c). *Politique de périnatalité 2008-2018 – Un projet porteur de vie*, Québec, Gouvernement du Québec, 164 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2008d). *Politique de périnatalité 2008-2018 – Un projet porteur de vie: Synthèse*, Québec, Gouvernement du Québec, 62 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2007a). *Cadre de référence pour les services surspécialisés de réadaptation en déficience physique*, Québec, Gouvernement du Québec, 37 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2007b). *Orientations relatives aux standards d'accès, de continuité, de qualité, d'efficacité et d'efficience: Programme-services Jeunes en difficulté – Offre de service 2007-2012*, Québec, Gouvernement du Québec, 92 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2007c). *Troisième rapport national sur l'état de santé de la population du Québec – Riches de tous nos enfants: La pauvreté et ses répercussions sur la santé des jeunes de moins de 18 ans*, Québec, Gouvernement du Québec, 162 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2006a). *Investir pour l'avenir: Plan d'action gouvernemental de promotion des saines habitudes de vie et de prévention des problèmes reliés au poids 2006-2012*, Québec, Gouvernement du Québec, 49 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2006b). *Plan d'action de santé dentaire publique 2005-2012*, Québec, Gouvernement du Québec, 58 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2005). *La force des liens: Plan d'action en santé mentale 2005-2010*, Québec, Gouvernement du Québec, 98 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2004a). *L'architecture des services de santé et des services sociaux: Les programmes-services et les programmes-soutien*, Québec, Gouvernement du Québec, 35 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2004b). *Programme national de santé publique 2003-2012: Version abrégée*, Québec, Gouvernement du Québec, 40 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2004c). *La politique de la santé et du bien-être: Une évaluation de sa mise en œuvre et de ses retombées sur l'action du système sociosanitaire québécois de 1992 à 2002*, Québec, Gouvernement du Québec, 136 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2003a). *Un geste porteur d'avenir: Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*, Québec, Gouvernement du Québec, 65 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2003b). *Pour une véritable participation à la vie de la communauté – Orientations ministérielles en déficience physique: Objectifs 2004-2009*, Québec, Gouvernement du Québec, 76 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2001a). *De l'intégration sociale à la participation sociale – Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*, Québec, Gouvernement du Québec, 101 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2001b). *Plan d'action de la politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*, Québec, Gouvernement du Québec, 103 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (1999). *Proposition d'organisation des services dans le cadre d'un programme de congé précoce en périnatalité*, Québec, Gouvernement du Québec, 47 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (1998). *Agissons en complices : pour une stratégie de soutien du développement des enfants et des jeunes* (rapport Cliche), Québec, Gouvernement du Québec, 76 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS). *Base de données MED-ÉCHO* (Maintenance et exploitation des données pour l'étude de la clientèle hospitalière).

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) – 1. *Initiative des amis des bébés*, [En ligne], [http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/santepub/initiative-amis-des-bebes.php] (Consulté le 14 décembre 2011).

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) – 2. *Saines habitudes de vie*, [En ligne], [www.saineshabitudesdevie.gouv.qc.ca] (Consulté le 14 décembre 2011).

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) – 3. *Postes disponibles par spécialité*, [En ligne], [http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/organisation/medecine/prem/index.php?postes_disponibles_prem_specialiste] (Consulté le 20 décembre 2011).

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SOLIDARITÉS. *Carnet de santé maternité*, [En ligne], [http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Carnet_maternite.pdf] (Consulté le 20 octobre 2011).

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION DU QUÉBEC (MEQ) (2003). *Deux réseaux, un objectif : le développement des jeunes. Entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation*, Québec, Gouvernement du Québec, 34 p.

MINISTÈRE DES SERVICES À L'ENFANCE ET À LA JEUNESSE DE L'ONTARIO (MSEJ) – 1. *Le développement de la parole et du langage chez votre enfant d'âge préscolaire*, [En ligne], [http://www.children.gov.on.ca/htdocs/French/topics/earlychildhood/speechlanguage/brochure_preschool.aspx] (Consulté le 26 septembre 2011).

MINISTÈRE DES SERVICES À L'ENFANCE ET À LA JEUNESSE DE L'ONTARIO (MSEJ) – 2. *Bébés en santé, enfants en santé*, [En ligne], [http://www.children.gov.on.ca/htdocs/French/topics/earlychildhood/health/index.aspx] (Consulté le 20 octobre 2011).

MINISTÈRE DU CONSEIL EXÉCUTIF. *Comité ministériel du développement social, éducatif et culturel*, [En ligne], [http://www.mce.gouv.qc.ca/comites_ministeriels/composition_cmdsec.htm] (Consulté le 4 juin 2011).

MINISTÈRE DU TRAVAIL, DE L'EMPLOI ET DE LA SANTÉ (2004). *Plan « périnatalité » 2005-2007 – Humanité, proximité, sécurité, qualité*, France, 44 p., [En ligne] [http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_perinatalite_2005-2007.pdf] (Consulté le 12 octobre 2011).

MISZKURKA, M., L. GOULET et M. V. ZUNZUNEGUI (2010). « Contributions of immigration to depressive symptoms among pregnant women in Canada », *Canadian Journal of Public Health*, vol. 101, nº 5, p. 358-364.

MOQUET, M.-J., et P. LOMBRAIL (2010). « Introduction », dans POTVIN, L., M.-J. MOQUET et C. M. JONES, *Réduire les inégalités sociales en santé*, Saint-Denis, INPES, 380 p. (Santé en action).

MSEFER-LAROUSSI, S. (2010). « Analyse sociohistorique du système de couverture des services dentaires au Québec », *Pratiques et organisation des soins*, vol. 41, nº 3, p. 257-267.

NATIONAL CENTER FOR MEDICAL HOME IMPLEMENTATION. [En ligne], [http://www.medicalhomeinfo.org/] (Consulté le 19 octobre 2011).

NATIONAL HEALTH SERVICE, *NHS Choices*, [En ligne], [http://www.nhs.uk/Conditions/Pages/hub.aspx] (Consulté le 20 octobre 2011).

RETOUR

NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH AND CLINICAL EXCELLENCE (NICE) (2008a). *Antenatal Care – Routine Care for the Healthy Pregnant Woman*, Londres, National Collaborating Centre for Women's and Children's Health, 428 p.

NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH AND CLINICAL EXCELLENCE (NICE) (2008b). *NICE clinical guideline 62 – Antenatal care – Routine care for the healthy pregnant woman*, Londres, NICE, 56 p.

NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH AND CLINICAL EXCELLENCE (NICE) (2007). *NICE clinical guideline 45 – Antenatal and postnatal mental health: Clinical management and service guidance*, Londres, NICE, 48 p.

NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH AND CLINICAL EXCELLENCE (NICE) (2006). *NICE clinical guideline 37 – Routine postnatal care of women and their babies*, Londres, NICE, 46 p.

NATIONAL SCREENING COMMITTEE (NSC) (2008). *Newborn and Infant Physical Examination: Standards and competencies*, NHS Antenatal and Newborn Screening Programmes, 66 p., [En ligne], [http://newbornphysical.screening.nhs.uk/getdata.php?id=10639] (Consulté le 28 septembre 2011).

NATIONAL SCREENING COMMITTEE (NSC) – 1. *Development & Behaviour – The UK NSC policy on Developmental and behavioural problems screening in children*, [En ligne], [http://www.screening.nhs.uk/developmentbehaviour] (Consulté le 28 septembre 2011).

NATIONAL SCREENING COMMITTEE (NSC) – 2. *Postnatal depression – The UK NSC policy on Postnatal depression screening in pregnancy*, [En ligne], [http://www.screening.nhs.uk/postnataldepression] (Consulté le 28 septembre 2011).

NATIONAL SCREENING COMMITTEE (NSC) – 3. *Vision Defects – The UK NSC policy on Vision defects screening in children*, [En ligne], [http://www.screening.nhs.uk/vision-child] (Consulté le 28 septembre 2011).

OFFICE DE LA NAISSANCE ET DE L'ENFANCE (ONE). *Carnet de l'enfant 2009*, [En ligne], [http://www.one.be/uploads/tx_ttproducts/datasheet/carnet_enfant_2009.pdf] (Consulté le 20 octobre 2011).

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (OPHQ) (2009). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité – Politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées*, Drummondville, OPHQ, 84 p.

OFFICE OF SUPERINTENDANT OF PUBLIC INSTRUCTION (OSPI) (2008). *Washington State – A Guide to Assessment in Early Childhood: Infancy to Age Eight*, Washington, Office of Superintendant of Public Instruction, 190 p.

ORDRE DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU QUÉBEC (OIIQ). *Formation continue*, [En ligne], [http://www.oiiq.org/formation-continue] (Consulté le 11 janvier 2011).

ORDRE DES SAGES-FEMMES DU QUÉBEC (OSFQ) (2010). *La pratique sage-femme – Mémoire au ministre de la Santé et des Services sociaux*, Montréal, OSFQ, 8 p.

ORDRE DES SAGES-FEMMES DU QUÉBEC (OSFQ). *Statistiques sur les accouchements effectués par les sages-femmes*, [communication personnelle de 2010].

ORDRE DES SAGES-FEMMES DU QUÉBEC (OSFQ) – 1. *Choix du lieu de naissance*, [En ligne], [http://www.osfq.org/choix_lieu.php] (Consulté le 11 janvier 2011).

ORDRE DES SAGES-FEMMES DU QUÉBEC (OSFQ) – 2. *Formation continue*, [En ligne], [http://www.osfq.org/formation_continue.php] (Consulté le 11 janvier 2011).

ORGANISATION DE COOPÉRATION ET DE DÉVELOPPEMENT ÉCONOMIQUES (OCDE) (2004). *Politique sur les services éducatifs et de garde à l'enfance – Canada : Note de présentation*, [s. l.], OCDE, 111 p.

RETOUR

ORGANISATION DES NATIONS UNIES (ONU) (2002a). *Résolution adoptée par l'Assemblée générale S-27/2. Un monde digne des enfants. Vingt-septième session extraordinaire de l'Assemblée générale, consacrée aux enfants. A/RES/S-27/2*, [En ligne], [http://www.unicef.org/specialsession/docs_new/documents/A-RES-S27-2F.pdf] (Consulté le 16 septembre 2010).

ORGANISATION DES NATIONS UNIES (ONU) (2002b). *Observation générale nº 2 (2002), Le rôle des institutions nationales indépendantes de défense des droits de l'homme dans la protection et la promotion des droits de l'enfant*, CRC/GC/2002/2, [En ligne], [http://www.unhchr.ch/tbs/doc.nsf/c86f97e697f629acc1256bdd0026680f/326b7095688f75dec1256ca9003714b2/$FILE/G0245737.pdf] (Consulté le 21 novembre 2011).

ORGANISATION DES NATIONS UNIES (ONU) (1989). *Assemblée générale des Nations unies, résolution A/RES/44/25 (15 décembre 1989), Convention relative aux droits de l'enfant (20 novembre 1989)*, [En ligne], [http://www.un.org/french/documents/view_doc.asp?symbol=A/RES/44/25] (Consulté le 9 juin 2011).

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, COMMISSION DES DÉTERMINANTS SOCIAUX DE LA SANTÉ DE L'ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS) (2008). *Combler le fossé en une génération – Instaurer l'équité en santé en agissant sur les déterminants sociaux de la santé*, résumé analytique du rapport final, Genève, OMS, 40 p.

ØVRETEIT, J. (2011). *Does Clinical Coordination Improve Quality and Save Money? Volume 2: A Detailed Review of the Evidence*, Londres, The Health Foundation, 66 p.

PALDA, V. A., et autres (2003). *Interventions to Promote Breastfeeding: Updated Recommendations from the Canadian Task Force on Preventive Health Care*, Technical Report nº 03-6, London, Canadian Task Force, 15 p.

PIEDBOEUF, B., et autres (2008). *Établissements avec mission régionale dans les soins aux mères, aux enfants et aux adolescents*, Table sectorielle mère-enfant des RUIS, [s. l.], 9 p.

POOLE, N., et ASPC (2008). *La prévention de l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) : perspectives canadiennes*, Ottawa, Sa Majesté la Reine du Chef du Canada, représentée par le ministre de la Santé, 22 p.

POTVIN, L., L. GINOT et M. J. MOQUET (2010). « La réduction des inégalités : un objectif prioritaire des systèmes de santé », dans POTVIN, L., M.-J. MOQUET et C. M. JONES, *Réduire les inégalités sociales en santé*, Saint-Denis, INPES, 380 p. (Santé en action).

PROTECTEUR DU CITOYEN (2010). *Rapport annuel de gestion 2009-2010*, Québec, Gouvernement du Québec, 59 p.

PROTECTEUR DU CITOYEN (2009). *Pour une meilleure continuité dans les services, les approches et les rapports humains – Rapport spécial du Protecteur du citoyen sur les services gouvernementaux destinés aux enfants présentant un trouble envahissant du développement*, Québec, Gouvernement du Québec, 131 p.

PROTECTEUR DU CITOYEN (2005). *Mémoire du Protecteur du citoyen sur le projet de loi nº 125 Loi modifiant la Loi sur la protection de la jeunesse et d'autres dispositions législatives*, [En ligne], [http://www.protecteurducitoyen.qc.ca/grands-dossiers-et-documentation/rapports-speciaux/archives-des-rapports-speciaux/31-decembre-2005/index.html] (Consulté le 14 décembre 2011).

PROVINCIAL HEALTH SERVICES AUTHORITY IN BRITISH COLUMBIA. *Indigenous Cultural Competency On-Line Training Program*, [En ligne], [http://www.culturalcompetency.ca/] (Consulté le 15 décembre 2011).

QUÉBEC (2001). *Loi sur la santé publique : L.R.Q., chapitre S-2.2, c. 60, à jour au 1er juin 2011*, [Québec], Éditeur officiel du Québec.

QUÉBEC (1992). *Décret 1676-91 du 9 décembre 1991 concernant la Convention relative aux droits de l'enfant, 124G.O. II, 51*, [Québec], Éditeur officiel du Québec.

QUÉBEC (1991). *Loi sur les services de santé et les services sociaux : L.R.Q., chapitre S-4.2., c. 42, à jour au 1er juin 2011*, [Québec], Éditeur officiel du Québec.

RADECKI, L., et autres (2009). « What do families want from well-child care? Including parents in the rethinking discussion », *Pediatrics*, vol. 124, nº 3, p. 858-865.

RAND LABOR AND POPULATION (2005). « Proven benefits of Early Childhood Interventions », *Research Brief*, p. 1-5.

READING, C. L., et F. WIEN (2009). *Health Inequalities and Social Determinants of Aboriginal Peoples' Health*, Centre de collaboration nationale de la santé autochtone, [En ligne], [http://www.nccah-ccnsa.ca/docs/social%20determinates/NCCAH-Loppie-Wien_Report.pdf] (Consulté le 18 juillet 2011).

REEVES, N., et autres. *Le dépistage psychosocial prénatal : une expérience concluante* [Document non publié].

RÉGIE DE L'ASSURANCE MALADIE DU QUÉBEC (RAMQ) (2006). *Manuel des médecins omnipraticiens (nº 104)*, dernière mise à jour nº 79, septembre 2011, Centre d'information et d'assistance aux professionnels, [En ligne], [http://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/professionnels/manuels/100/000_complet_acte_omni.pdf] (Consulté le 20 octobre 2011).

REGINA QU'APPELLE HEALTH REGION'S EAGLE MOON HEALTH OFFICE. [En ligne], [http://www.rqhealth.ca/programs/aboriginal/eagle_moon_hlth_office.shtml] (Consulté le 15 décembre 2011).

RÉSEAU DE RECHERCHE EN SANTÉ DES POPULATIONS DU QUÉBEC (2007). *Proposition pour la création d'un Consortium d'Exploitation de banques de Données Administratives Longitudinales*, 16 p., [En ligne], [http://www.santepop.qc.ca/fichier.php/550/Annexe%209-6-12%20Projet%20Cedal%2018%2012%202007.pdf] (Consulté le 26 octobre 2011).

RÉSEAU DE RECHERCHE EN SANTÉ DES POPULATIONS DU QUÉBEC, AXE LONGITUDINAL ET AXE BASES DE DONNÉES (2006). *Les bases de données administratives longitudinales en santé des populations : vers un accès et une utilisation facilités*, 32 p., [En ligne], [http://www.santepop.qc.ca/fichier.php/545/Annexe%209-6-7%20BDAL-Document%20d%27orientation%20mars%202006.pdf] (Consulté le 26 octobre 2011).

RESSOURCES HUMAINES ET DÉVELOPPEMENT DES COMPÉTENCES CANADA. *Aperçu de l'initiative Comprendre la petite enfance*, [En ligne], [http://www.rhdcc.gc.ca/fra/partenariats_communautaires/petite_enfance/apercu.shtml] (Consulté le 20 octobre 2011).

RICARD, J. (2009). « Les défis pour les médecins de première ligne à travailler en réseau », *Infolettre du GETOS* (Gouverne et transformation des organisations de santé), vol. 6, nº 3, p. 2-5.

RICHARD, C., D. BADLISSI et A. COUSINEAU (2011). *Évaluation du programme OLO dans les centres de santé et de services sociaux du Québec*, Joliette, Fondation OLO et Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière, Direction de santé publique et d'évaluation, Service de surveillance, recherche et évaluation et Service prévention-promotion, 83 p.

ROBERGE, S., et M. J. PAQUET (2011). « L'infirmière facilitatrice : quel est le rôle de l'infirmière-conseil en prévention clinique? », *Perspective infirmière*, mai-juin, p. 46-47.

ROSS, P. D. (2003). *Approches politiques à l'égard des répercussions de la pauvreté sur la santé : aperçu de la recherche*, Ottawa, Institut canadien d'information sur la santé, 28 p.

SANDERS, M. R. (2008). « Triple P-Positive Parenting Program as a Public Health Approach to Strengthening Parenting », *Journal of Family Psychology*, vol. 22, nº 3, p. 506-517.

SANTÉ CANADA (2007). *Vers de nouveaux sommets – Rapport de la conseillère en santé et bien-être des enfants et des jeunes*, Ottawa, Sa Majesté la Reine du Chef du Canada, représentée par le ministre de la Santé du Canada, 243 p.

SANTÉ CANADA (2002). *Santé avant la grossesse : L'acide folique pour la prévention primaire des anomalies du tube neural – Un document de référence à l'intention des professionnels de la santé, 2002*, Ottawa, Sa Majesté du chef du Canada, représentée par le Ministre des Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, 20 p.

SCHOONBROODT, C., M.-C. LEPAGE et L. LEPAGE (2001). *Projet d'une expérience novatrice dans la région de Québec : les cliniques de périnatalité*, rapport final du Projet QC 321 du Fonds pour l'adaptation des services de santé, Québec, Direction de la santé publique de Québec, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec, 105 p.

SCOTT, C., et autres (2009). « Integrated Health Systems and Integrated Knowledge: Creating Space for Putting Knowledge into Actions », *Health Care Quaterly*, vol. 13, p. 30-36.

SEMENIC, S. (2011). « L'implantation de l'initiative Amis des bébés – Le Québec chef de file », *Le Périscoop* (Bulletin d'information en périnatalité), vol. 15, n° 1, juin, Association pour la santé publique du Québec, p. 31-33.

SHONKOFF, J. P., et D. A. PHILLIPS (2000). *From Neurons to Neighborhoods – The Science of Early Childhood Development*, Committee on Integrating the Science of Early Childhood Development, IOM, Washington, D.C., National Academy Press, 588 p.

SIA, C., et autres (2004). « History of the Medical Home Concept », *Pediatrics*, vol. 113, n° 5, p. 1473-1478.

SILLOW-CARROLL, S., et G. HAGELOW (2010). *Systems of Care Coordination for Children: Lessons Learned Across State Models*, [s. l.], Commonwealth Fund pub. 1438, 17 p.

SOCIÉTÉ CANADIENNE DE PÉDIATRIE (SCP) (2011a). « Un calendrier de vaccination harmonisé au Canada : un appel à l'action », *Paediatrics and Child Health*, vol. 16, n° 1, p. 32-34.

SOCIÉTÉ CANADIENNE DE PÉDIATRIE (SCP) (2011b). « Le dépistage universel des troubles de l'audition chez les nouveau-nés », *Paediatrics and Child Health*, vol. 16, n° 5, p. 306-310.

SOCIÉTÉ CANADIENNE DE PÉDIATRIE (SCP) (2009a). « Le dépistage des troubles de la vue chez les nourrissons, les enfants et les adolescents », *Paediatrics and Child Health*, vol. 14, n° 4, p. 249-251.

SOCIÉTÉ CANADIENNE DE PÉDIATRIE (SCP) (2009b). *En faisons-nous assez ? Un rapport de la situation des politiques publiques canadiennes et de la santé des enfants et des adolescents*, Ottawa, SCP, 36 p.

SOCIÉTÉ CANADIENNE DE PÉDIATRIE (SCP) (2009c). « Un modèle de pédiatrie : Repenser les soins de santé pour les enfants et les adolescents », *Paediatrics and Child Health*, vol. 14, n° 5, p. 326-332.

SOCIÉTÉ CANADIENNE DE PÉDIATRIE (SCP) (2009). *Relevé postnatal Rourke (RPR)*, [En ligne], [www.cps.ca/Francais/enonces/CP/Rourke.htm] (Consulté le 6 octobre 2011).

SOCIÉTÉ CANADIENNE DE PÉDIATRIE (SCP) (2006). « Les niveaux de soins néonatals », document de principe du Comité d'étude du fœtus et du nouveau-né, énoncé FN2006-2, *Paediatrics & Child Health*, vol. 11, no 5, p. 307-311.

SOCIÉTÉ CANADIENNE DE PÉDIATRIE (SCP) (2004). « La dépression de la mère et le développement de l'enfant », *Paediatrics & Child Health*, vol. 9, n° 8, p. 589-598.

SOCIÉTÉ DE L'ASSURANCE AUTOMOBILE DU QUÉBEC (SAAQ). *Sécurité routière – C'est la loi !*, [En ligne], [http://www.saaq.gouv.qc.ca/prevention/sieges/loi.php] (Consulté le 4 novembre 2011).

SOCIÉTÉ DES OBSTÉTRICIENS ET GYNÉCOLOGUES DU CANADA (SOGC) (2010). « Déclaration de principe n° 251 : Retour de l'accouchement dans les communautés autochtones, rurales et éloignées », *Journal d'obstétrique et gynécologie du Canada*, vol. 32, n°°12, p. 1189-1191.

SOCIÉTÉ DES OBSTÉTRICIENS ET GYNÉCOLOGUES DU CANADA (SOGC) (2009). « Déclaration de principe n°229 : Rôle des obstétriciens-gynécologues au Canada », *Journal d'obstétrique et gynécologie du Canada*, vol. 31, n° 7, p. 667.

RETOUR

SOCIÉTÉ DES OBSTÉTRICIENS ET GYNÉCOLOGUES DU CANADA (SOGC) (2008a). *Les ressources humaines en santé dans le domaine des soins obstétricaux d'urgence intra-partum – Résumé analytique*, Ottawa, SOGC, 12 p.

SOCIÉTÉ DES OBSTÉTRICIENS ET GYNÉCOLOGUES DU CANADA (SOGC) (2008b). *Initiative pancanadienne reliée à la naissance – Un cadre pancanadien inclusif, intégré et exhaustif visant l'offre durable de soins à la mère et à l'enfant, axés sur la famille*, Ottawa, SOGC, 31 p.

SOCIÉTÉ DES OBSTÉTRICIENS ET GYNÉCOLOGUES DU CANADA (SOGC) (2007). « Supplémentation préconceptionnelle en vitamines / acide folique », *Journal d'obstétrique et gynécologie du Canada*, vol. 29, nº 12, p. 1014-1026.

SOCIÉTÉ DES OBSTÉTRICIENS ET GYNÉCOLOGUES DU CANADA (SOGC) (2005). « Déclaration de consensus sur la violence exercée par le partenaire intime », *Journal d'obstétrique et gynécologie du Canada*, avril, nº 157, p. 389-418.

SOCIÉTÉ DES OBSTÉTRICIENS ET GYNÉCOLOGUES DU CANADA (SOGC) (2000). « Déclaration de principe de la SOGC : La présence du personnel médical au moment du travail et de l'accouchement – Lignes directrices sur les soins obstétricaux », *Journal SOGC*, mai, nº89, p. 1-3.

SOCIÉTÉ DES OBSTÉTRICIENS ET GYNÉCOLOGUES DU CANADA (SOGC). *Une stratégie pancanadienne reliée à la naissance à l'intention des Autochtones*, [En ligne], [http://www.sogc.org/projects/pdf/AboriginalBirthingJune1207_FRE.pdf] (Consulté le 6 décembre 2011).

SOGIQUE. [En ligne], [www.sogique.qc.ca] (Consulté le 25 juillet 2011).

SOTO, J.-C., et autres (2010). « Pratiques cliniques préventives et besoins pour leur intégration chez des médecins d'un centre hospitalier universitaire à Montréal », *Revue canadienne de santé publique*, vol. 101, nº 1, p. 65-71.

SOUS-COMITÉ SUR LA SANTÉ DES POPULATIONS – COMITÉ SÉNATORIAL PERMANENT DES AFFAIRES SOCIALES, DES SCIENCES ET DE LA TECHNOLOGIE (2009). *Un Canada en santé et productif : une approche axée sur les déterminants de la santé*, rapport final, Ottawa, Sous-comité sénatorial sur la santé des populations, 47 p.

ST-ANDRÉ, M., P. N. REEBYE et J.-V. P. WITTENBERG (2010). « La santé mentale des très jeunes enfants au Canada : initiatives de la Colombie-Britannique, du Québec et de l'Ontario », *Journal de l'Académie canadienne de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, vol. 19, nº 2, p. 120-123.

STATISTIQUE CANADA (2008a). *Enfants inuits de moins de 6 ans – Enquête sur les enfants autochtones 2006*, nº 89-630-X, nº 2008004 au catalogue, Ottawa, ministre de l'Industrie, 5 p.

STATISTIQUE CANADA (2008b). *L'enquête auprès des peuples autochtones de 2006 – La santé et les conditions sociales des Inuits : tableaux de données connexes*, nº 89-637-X, nº 002 au catalogue, Ottawa, ministre de l'Industrie, 42 p.

STATISTIQUE CANADA. *Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes (ELNEJ)*, [En ligne], [http://www.statcan.gc.ca/cgi-bin/imdb/p2SV_f.pl?Function=getSurvey&SDDS=4450&lang=fr&db=imdb&adm=8&dis=2] (Consulté le 20 octobre 2011).

SUTER, E., et autres (2009). « Ten key principles for successful health systems integration », *Health Care Quaterly*, vol. 13, p. 16-23.

TANNER, J. L., et autres (2009). « Reflections on well-child care practice: A national study of pediatric clinicians », *Pediatrics*, vol. 124, nº 3, p. 849-857.

THE CHILDREN, SCHOOLS AND FAMILIES COMMITTEE, HOUSE OF COMMONS (2010). *Sure Start Children's Centres*, Fifth Report of Session 2009-10, Volume I, Royaume-Uni, The Stationery Office Limited, 78 p., [En ligne], [http://www.publications.parliament.uk/pa/cm200910/cmselect/cmchilsch/130/130i.pdf] (Consulté le 20 octobre 2011).

THE NETWORK OF PUBLIC HEALTH OBSERVATORIES. [En ligne], [http://www.apho.org.uk/] (Consulté le 25 octobre 2011).

« THE MEDICAL HOME », (2008). *Health Affairs*, vol. 27, nº 5, p. 1218.

TORRIE, J., et autres (2005). *The Evolution of Health Status and Health Determinants in the Cree Region (Eeyou Istchee): Eastmain-1-A Powerhouse and Rupert Diversion, Sectoral Report*, Series 4, nº 3, vol. 1 : Context and findings, Report on the Health Status of the Population, Chisasibi, Cree Board of Health and Social Services of James Bay, 139 p.

TREMBLAY, M. (2008). *Analyse des impacts de la mondialisation sur la santé au Québec, Rapport 6 – Incidence de l'immigration sur le système de santé du Québec*, [s. l], Laboratoire d'études sur les politiques publiques et la mondialisation, École nationale d'administration publique, 14 p.

TRIPLE P. *What is Triple P?*, [En ligne], [http://www10.triplep.net/?pid=9] (Consulté le 20 octobre 2011).

UNICEF, INTERNATIONAL CHILD DEVELOPMENT CENTRE (1997). « Ombudswork for children », *Innocenti Digest* nº 1, 20 p.

UNIVERSITY OF MANITOBA. *Population Health Research Data Repository*, [En ligne], [http://umanitoba.ca/faculties/medicine/units/community_health_sciences/departmental_units/mchp/resources/repository/index.html] (Consulté le 20 octobre 2011).

U.S. DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES – HEALTHY PEOPLE, *Maternal, Infant, and Child Health*, [En ligne], [http://www.healthypeople.gov/2020/topicsobjectives2020/objectiveslist.aspx?topicId=26] (Consulté le 20 octobre 2011).

U.S. PREVENTIVE SERVICES TASK FORCE (USPSTF) (2011). « Vision screening for children 1 to 5 years of age: U.S. Preventive Services Task Force recommendation statement », *Pediatrics*, vol. 127, nº 2, p. 340-346.

U.S. PREVENTIVE SERVICES TASK FORCE (USPSTF) (2006). « Screening for Speech and Language Delay in Preschool Children: Recommendation Statement », *Pediatrics*, vol. 117, nº 2, p. 497-501.

WISE, P. H., L. C. HUFFMAN et G. BRAT. (2007). « A Critical Analysis of Care Coordination Strategies for Children With Special Health Care Needs », *Agency for Healthcare Research and Quality Publication*, nº 07-0054, 35 p.

WOMEN'S AND CHILDREN'S HEALTH POLICY CENTER, DEPARTMENT OF POPULATION AND FAMILY HEALTH SCIENCES, JOHNS HOPKINS BLOOMBERG SCHOOL OF PUBLIC HEALTH (2003). *Healthy Steps: The First Three Years – Executive Summary*, [s. l.], Women's and Children's Health Policy Center, 13 p.

> Réalisation

Commissaire à la santé et au bien-être

Robert Salois

Auteurs principaux

Ingeborg Blancquaert
Consultante
Responsable de la coordination

Véronique Gagné
Agente de recherche et de planification socioéconomique

Claire Boily
Agente de recherche et de planification socioéconomique

Ghislaine Cleret de Langavant
Commissaire adjointe à l'éthique

Isabelle Boutin-Ganache
Consultante en éthique

Contribution spéciale à la recherche

Dre Isabelle Samson
Agence de la santé et des services sociaux de Montréal

Contribution à la recherche et à la validation de données

Daniel Labbé
Économiste en santé

Maxime Ouellet
Coordonnateur des travaux d'appréciation

Contribution à la lecture interne

Sophie Bélanger
Agente de recherche et de planification socioéconomique

Louise Delagrave
Agente de recherche et de planification socioéconomique

Graphisme

Concept
Matteau Parent graphisme et communication inc.

Adaptation
Pouliot Guay graphistes

Révision linguistique

Solange Lapierre

Édition

Anne-Marie Labbé

Le présent document est disponible dans la section *Publications* du site Internet du Commissaire à la santé et au bien-être : www.csbe.gouv.qc.ca.

© Gouvernement du Québec, 2012

Tous droits réservés pour tous pays. La reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction ou la diffusion de ce document, même partielles, sont interdites sans l'autorisation préalable des Publications du Québec. Cependant, la reproduction de ce document ou son utilisation à des fins personnelles, d'étude privée ou de recherche scientifique, mais non commerciales, sont permises à condition d'en mentionner la source.

Dépôt légal
Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2012
Bibliothèque et Archives Canada, 2012

ISBN : 978-2-550-63743-1 (version imprimée)
ISBN : 978-2-550-63747-9 (version électronique)

> Remerciements

Un grand nombre de personnes ont contribué aux travaux du Commissaire à la santé et au bien-être. Nous désirons d'abord remercier les participants au séminaire d'experts et au panel de décideurs, de même que les membres du Forum de consultation du Commissaire (annexes II, III et IV).

Nous sommes également très reconnaissants envers les personnes que nous avons consultées à titre individuel ou institutionnel à différentes étapes de la réalisation des travaux (2007-2011).

D^re Aurore Côté	Hôpital de Montréal pour enfants
D^r Bernard Laporte	Ministère de la Santé et des Services sociaux
D^r Bruno Piedboeuf	Université Laval
M^me Céline Mercier	Université de Montréal
D^r Christian Fortin	Ministère de la Santé et des Services sociaux
M^me Claire Chamberland	Université de Montréal
D^r Claude Lemoine	Université de Sherbrooke
M. Daniel Turcotte	Université Laval
M. Denis A. Roy	Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie
D^re Dominique Cousineau	Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine
M. Dominique Fortin	Ministère de la Santé et des Services sociaux
D^r Harvey J. Guyda	Université McGill
D^re Irma Clapperton	Direction de santé publique de Montréal (accompagnée de M. Ian Hovelaque)
M^me Isabelle Bitaudeau	Conseil de la famille et de l'enfance
M^me Jeannine Auger	Ministère de la Santé et des Services sociaux (accompagnée de M^me Chantal Maltais et de M. André Dontigny)
M. Jean-Pierre Duplantie	Centre jeunesse de Montréal – Institut universitaire
M^me Julie Gosselin	Université de Montréal
D^re Laura Haiek	Ministère de la Santé et des Services sociaux
D^r Marc Girard	Université de Montréal
D^r Nicolas Steinmetz	Fondation de l'Hôpital de Montréal pour enfants
D^re Raymonde Vaillancourt	Agence de la santé et des services sociaux de l'Estrie (accompagnée de M^me Marie Fortier et de M. Benoit de Champlain)
M. Réal Morin	Institut national de santé publique du Québec
M. Richard E. Tremblay	Université de Montréal (accompagné de M^me Sylvana Côté et de M^me Claire Gascon-Girard)
M^me Soumya Tamouro	Alliance des communautés culturelles pour l'égalité dans la santé et les services sociaux
D^re Stephane Schwartz	Hôpital de Montréal pour enfants
D^re Suzanne Cardin	Clinique dentaire Manawan

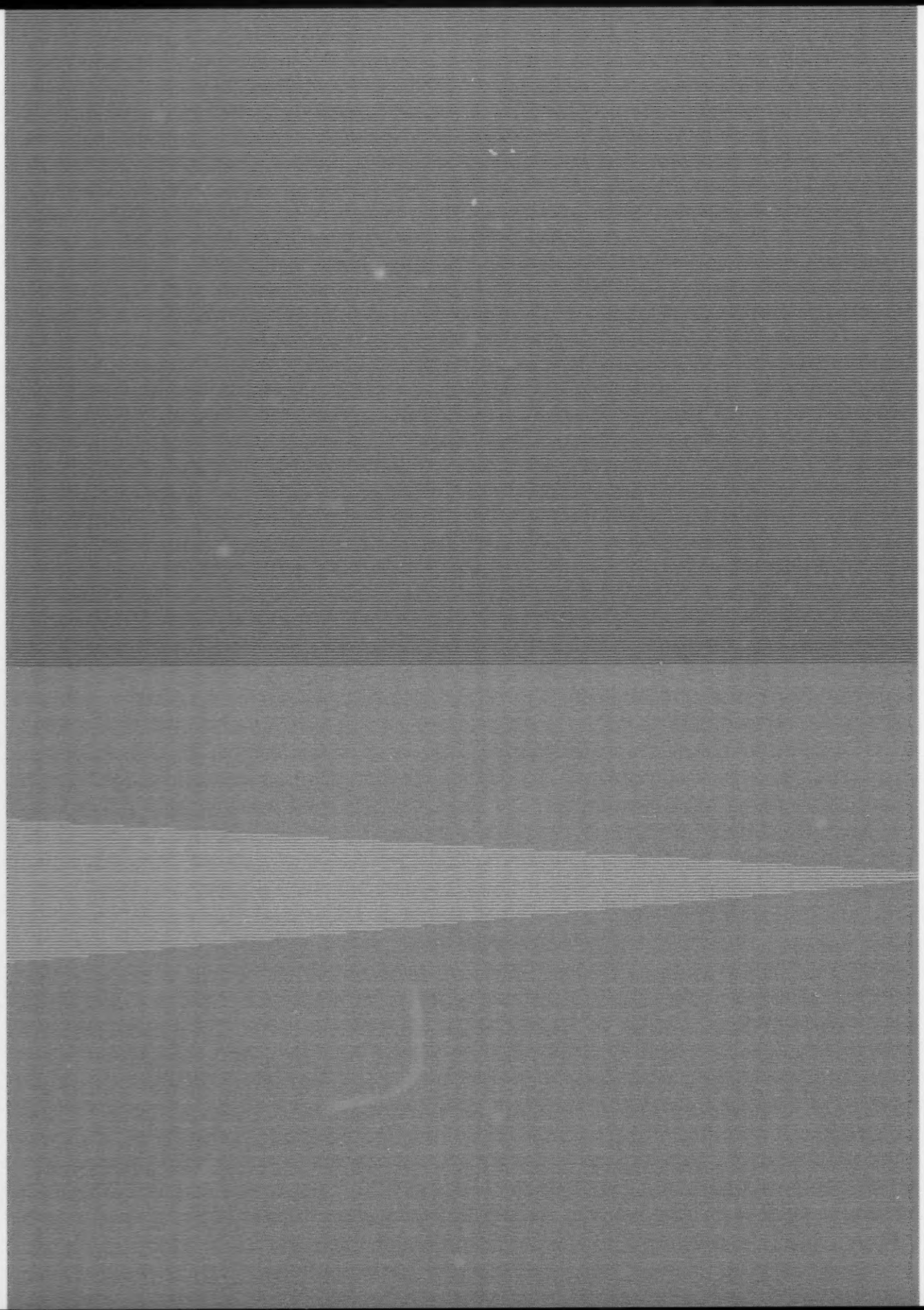
Association des centres jeunesse du Québec
Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec
Association des obstétriciens et gynécologues du Québec
Association des omnipraticiens en périnatalité du Québec
Association des pédiatres du Québec
Association pour la santé publique du Québec
Association québécoise pour la santé mentale des nourrissons
Centre hospitalier universitaire de Québec et Centre mère-enfant du CHUL
Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke
Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine
Centre québécois de ressources à la petite enfance
Collège des médecins du Québec
Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador
Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse
Conseil supérieur de l'éducation
Fédération de la santé et des services sociaux de la CSN
Fédération des médecins omnipraticiens du Québec
Fédération des médecins spécialistes du Québec
Fédération des professionèles de la CSN
Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement
Fondation Lucie et André Chagnon
Hôpital de Montréal pour enfants
Institut national de santé publique du Québec
Ministère de la Famille et des Aînés
Ordre des infirmières et infirmiers du Québec
Ordre des sages-femmes du Québec
Regroupement Les sages-femmes du Québec
Réseau de santé enfant, jeune et famille du RUIS McGill
Réseau des Centres de ressources périnatales du Québec
Société canadienne de pédiatrie
Table sectorielle mère-enfant des RUIS

Par ailleurs, nous réitérons notre gratitude aux parents d'enfants de 0-5 ans qui ont témoigné des expériences qu'ils ont vécues au sein du système de santé et de services sociaux. Le rapport de consultation *La parole aux parents d'enfants de 0-5 ans : regard sur les soins de santé et les services sociaux à travers leurs expériences* est disponible sur le site Internet du Commissaire (www.csbe.gouv.qc.ca).

De plus, nous désirons remercier les membres du comité consultatif qui ont collaboré à nos travaux : M^me^ Claire Chamberland (Université de Montréal), D^re^ Dalal Badlissi (Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière) et D^r^ Serge Déry (Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik).

Nous remercions également les lecteurs externes du présent rapport : D^re^ Dalal Badlissi (Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière), M^me^ Luce Bordeleau (Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie), M^me^ Gertrude Bourdon (Centre hospitalier universitaire de Québec), D^re^ Thérèse Côté-Boileau (Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke), D^re^ Isabelle Samson (Agence de la santé et des services sociaux de Montréal) et D^re^ Raymonde Vaillancourt (Agence de la santé et des services sociaux de l'Estrie).

Enfin, nous remercions M. Camil Bouchard (UQAM) et D^re^ Louise Clément (ministère de la Santé et des Services sociaux).



Commissaire
à la santé
et au bien-être
Québec